



**GÖTEBORGS UNIVERSITET**  
**INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE**



**”De låter mig vara en människa”**

- en kvalitativ studie om professionellas metoder i arbetet med stigmatisering pga.  
HIV/AIDS-infektion.

Göteborgs Universitet  
Institutionen för socialt arbete  
C-uppsats  
Handledare: Nils Hammarén  
Författare: Sandra Widenberg  
Linda Haag

## TACK

Vi vill börja med att främst rikta vårt tack till TAFCOM. Tack vare dessa eldsjälar som arbetar inom organisationen har vi kunnat genomföra vår studie. Vi har genom deras engagemang och vilja att förändra vardagen för hundratals familjer i Moshi lärt oss mer än vi någonsin trodde var möjligt. Vi vill också tacka alla människor i Moshi som öppnat sina hem och hjärtan för att ge oss insikt i hur deras liv och vardag ter sig, detta är erfarenheter vi för alltid kommer att bära med oss genom livet.

Tack Kerstin Moberg som hjälpte oss med all praktisk information man kan tänkas behöva inför en resa till ett sådant fantastiskt land som Tanzania är.

Tack till nära och kära som har stått ut med oss under denna period som vi slitit med vår uppsats.

Tack Nils Hammarén, vår handledare för konstruktiv kritik och feedback.

Sist men inte minst vill vi tacka varandra, trots meningsskiljaktigheter har vi respekterat varandra och lyckats vara vänner under den här minst sagt intensiva period. Natt och dag har vi mer eller mindre tillbringat tillsammans och vi ser nu fram emot att återgå till våra liv som vänner och inte bara som uppsatspartners.

Sandra & Linda

## Abstract

**Titel:** ”De låter mig vara en människa”- en kvalitativ studie om professionellas metoder i arbetet med stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion.

**Författare:** Sandra Widenberg, Linda Haag

**Handledare:** Nils Hammarén

**Institution:** Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs Universitet

**Program:** Socionomprogrammet termin 6, HT-09

**Kurs:** Vetenskapligt arbete SQ1562, 15 poäng

**Bakgrund:** Antalet personer som lever med HIV/AIDS-infektion var 2008 1,6 miljoner i Tanzania. Personer i åldrarna 15-24 år som har tillräcklig kunskap om HIV/AIDS-infektion i Tanzania ligger på ungefär 45 % 2005 ([www.globalis.se](http://www.globalis.se)). Stor orsak till att HIV/AIDS-infektion fortfarande ökar är att kunskapen kring hur det smittar eller hur man skyddar sig inte är särskilt utbredd. HIV/AIDS-infekterade riskerar att bli stigmatiserade pga. fördomar som finns i samhället. Stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion anser vi är ett aktuellt ämne och bör belysas mer. World Aids Day 2009 lyfte upp temat: ”Jag lever med HIV och med dina fördomar”.

**Syfte & frågeställning:** Syftet med vår studie är att ta reda på hur man arbetar med stigmatisering i Moshi, Tanzania. Vårt syfte är också att få en inblick i hur det kan upplevas att vara stigmatiserad. Våra frågeställningar är följande: Vilka metoder används av professionella i arbetet med stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion, hur är metoderna utformade? Hur bemöts personer som är stigmatiserade pga. HIV/AIDS-infektion av professionella? Vad får stigmatiseringen för konsekvenser?

**Metod:** Vi har gjort en abduktiv kvalitativ studie med ett hermeneutiskt synsätt. Vårt empiriska material har vi samlat in genom intervjuer med professionella och personer som bär på HIV/AIDS-infektion. Vi har använt oss utav olika teoretiska förhållningssätt för att analysera vårt empiriska material.

**Resultat:** Vårt material visar att problemet med stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion är otroligt utbredd i Moshi både från samhället och enskilda individer samt inom familjen. Professionella arbetar aktivt för att reducera stigmatiseringen och deras olika metoder genomsyras främst av empowerment. Vår studie visar att både bra och dåligt bemötande förekommer från professionella. Konsekvenser av stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion visar sig i vår studie yttra sig i form av att man inte vågar gå och testa sig. Stigmatisering sker på olika nivåer; av samhället, inom familjen samt av de som själva är stigmatiserade.

**Nyckelord:** Metoder, stigmatisering, HIV/AIDS, Tanzania

## Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b>	1
1.1 Förförståelse	2
1.2 Syfte och problemformulering	2
1.3 Tanzania, Moshi	3
1.3.1 HIV/AIDS (Tanzania, Moshi)	3
1.3.2 TAFCOM	5
<b>2. Teorier, begrepp och tidigare forskning</b>	6
2.1 Stämplingsteorin och Stigma	6
2.2 Symbolisk interaktionism	8
2.3 Empowerment	10
2.4 Tidigare forskning	11
2.4.1 Stigmatisering	11
2.4.2 Bemötande	12
2.4.3 Empowerment	12
<b>3. Metod</b>	13
3.1 Val av metod	13
3.2 Urval	13
3.3 Etiskt förhållningssätt	14
3.4 Utformning av intervjuerna	15
3.5 Intervjuernas genomförande	15
3.6 Litteratursökning	16
3.7 Analysens genomförande	17
3.8 Avgränsningar	17
3.9 Studiens validitet	18
<b>4. Resultat och analys</b>	19
<b>4.1 Professionellas roll</b>	19
4.1.1 Metodernas betydelse	19
4.1.2 Vikten av att veta	22
<b>4.2 Bemötande</b>	24
4.2.1 Vi är människor	25
4.2.2 Rädsla och skam	27

<b>4.3 Stämpling och Stigmatisering</b>	28
4.3.1 Kunskap	28
4.3.2 Vem stigmatiserar?	30
4.3.3 Konsekvenser	31
<b>5. Sammanfattning och slutdiskussion</b>	33
5.1 Förslag till vidare forskning	34
<b>6. Referenslista</b>	35

## 1. Inledning

En av oss författare har sedan många år tillbaka haft en dröm om att få åka till något land i Afrika. Drömmen började när en före detta kollega visade bilder från hennes resa och arbete med barn som volontär i ett afrikanskt land. Tanken om att få arbeta med barn och ungdomar har alltid varit ett intresse och att få möjlighet att göra det någonstans i Afrika har sedan länge känts lockande. Några år senare kom vi in på socionomutbildningen och det var där vi som är författare till denna uppsats lärde känna varandra. Vi pratade tidigt med varandra om vad vi ville få ut av utbildningen och om möjligheten om att kunna åka utomlands under en termin och skriva C-uppsats. Vi tyckte nu båda att det lät spännande och våra funderingar om vad uppsatsen kunde handla om och vart i Afrika vi skulle började planeras.

Nu hade vi klart för oss att vi skulle åka till Afrika, frågan var nu bara till vilket land? Under praktikterminen kom vi i kontakt med en kvinna som har startat upp ett barnhem i Tanzania och som hon idag bl.a. finansierar med svenska pengar. Vi bestämde träff med henne och hon berättade om Moshi, staden där barnhemmet ligger, och om barnen som bor där. Vi kände snabbt att Moshi och barnhemmet där var ett självklart mål för oss. Vi visste att vi ville göra vår studie inom HIV/AIDS-prevention och inte om barnhemmet, men att vi ville bo på barnhemmet för att få bredare erfarenheter. Nu hade vi bestämt vilket land och stad vi skulle till och hade boende klart för oss. Med hjälp av vår kära vän Google fick vi nys om en liten och för oss okänd organisation som arbetar preventivt och kontrollerande med HIV/AIDS. Vi tog kontakt med TAFCOM som är namnet på organisationen och vi blev bemötta med en öppen famn. TAFCOM är en icke statlig organisation som drivs av två eldsjälar som arbetar i det område av Moshi där de själva bor.

*- Jag åker snart!*

*- Kommer du att träffa och arbeta med folk som har HIV då?*

*- Ja!*

*- Är du inte rädd, vågar du det? Var rädd om dig och ta det försiktigt...*

En utav oss som skrivit uppsatsen hade denna konversation med en nära vän dagarna innan vi påbörjade vår resa för att samla in material till uppsatsen. Detta var inte enda gången någon uttryckte en oro över att vi skulle åka ner till Moshi, Tanzania och träffa personer som lever med HIV/AIDS-infektion. Stigmatisering av HIV/AIDS-infekterade personer mötte oss redan innan vi hann landa i Tanzania. När vi berättade för nära och kära om vår resa till Tanzania, liknade många reaktioner citatet ovan. Dessa konversationer blev en ingång till vår studie och väckte ett intresse till att undersöka hur man arbetar kring stigmatisering av personer med HIV/AIDS-infektion.

## 1.1 Förförståelse

Vi delar uppfattning med hermeneutiken och anser att man aldrig möter världen förutsättningslöst. De förutsättningar vi har kring ett fenomen kallas för förförståelse. Förförståelse är nödvändigt för att förståelse av ett fenomen ska äga rum och det är den som avgör hur vi uppfattar det vi möter (Gilje & Grimen 2007). Därför är det av vikt att medvetandegöra och redogöra för vår förförståelse kring ämnet. Som vi nämnde i inledningen så hade vi redan innan vi åkte ner till Tanzania en klar bild av hur personer hemma i Sverige uppfattade vår resa och detta har inspirerat oss till vår studie och våra frågeställningar. Vad som mer inspirerade oss var att vi båda har ett intresse för sexuell hälsa och ser detta som vårt framtida yrkesval. Vi har kunskap om HIV/AIDS då vi hösten 2007 gick en utbildning som akademihälsan i Göteborg stod för som hette "Students for safe sex" (SAFE). Där fick vi djupare kunskap kring HIV/AIDS. En av oss har gjort sin praktik på ungdomsmottagning vilket innebär att hon dagligen kom i kontakt med frågor som berör ämnet. Under sin praktiktid var den andre av oss med i ett projekt som heter "Unga möter unga" där hon var ute i gymnasieklasser och pratade om sex, värderingar och attityder. Vi anser att vi har relativt lika förkunskaper i ämnet vilket kan vara både positivt och negativt. I och med att vi har tidigare kunskap kring HIV/AIDS så vet vi hur infektionen påverkar kroppen samt hur det smittar. HIV/AIDS-infektion är en relativt ung infektion och fortfarande råder det stor okunskap kring ämnet.

Vi har ingen direkt etablerad kunskap om hur professionella arbetar med stigmatisering i Sverige, detta var alltså inget vi hade tagit reda på innan vi åkte. Däremot så är vi färgade av hur det svenska samhället fungerar när det kommer till socialt arbete. Vi är inte ute efter att göra en jämförelsestudie men vi är påverkade av den kontext vi lever i, detta blir normen och detta blir vårt mätinstrument, det vi mer eller mindre medvetet utgår ifrån. Trots vårt medvetande bär vi med oss våra västerländska värderingar och fördomar. De skiljer sig åt även för oss författare emellan, även fast vi är nära vänner så går våra åsikter och kunskaper rörande vissa ämnen isär, vilket vi ser som berikande i vår studie. I studien har vi strävat efter ett hermeneutiskt synsätt då vi är medvetna om att vår förförståelse inverkar på hur vi tolkar verkligheten. Vi har under arbetets gång stannat upp och reflekterat över vår förförståelse och varit medvetna om att den kan påverka vår insamling, bearbetning och analys av materialet.

## 1.2 Syfte och Problemformulering

Vår tanke från början var att vi ville få en respons från de som är stigmatiserade, hur de upplever sig bli bemötta av professionella. Då vi nu enbart intervjuade två informanter som kan besvara denna frågeställning ansåg vi att tyngden i frågan fallerade något. Vi omformulerade vår frågeställning så att även de professionella kunde ge sin syn på hur de uppfattar att de stigmatiserade upplever sig bli bemötta. Detta gjorde att vi fick mer information om hur personer med HIV/AIDS-infektion anser sig bli bemötta generellt av professionella. Vi frågade också hur de professionella anser att de bemöter sina klienter i sitt arbete.

Vårt syfte med studien är att undersöka stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion i Moshi, Tanzania. Vårt syfte är också att få en inblick i hur det kan upplevas att vara stigmatiserad. Hur

arbetar professionella kring stigmatisering dvs. vilka metoder använder de? Vårt syfte har inte varit att utvärdera de professionellas arbete eller ifrågasätta deras metoders existens utan mer kartlägga hur de arbetar. Stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion är ett utbrett problem i Moshi och inte bara där utan världen över. Att undersöka ett sådant aktuellt problem känns väldigt relevant och vi har mötts av positiv respons från de professionella och från de infekterade vi intervjuat nere i Moshi. De är väldigt måna om att få sprida informationen om hur situationen i Moshi ser ut när det kommer till stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion.

Våra frågeställningar är följande:

- Vilka metoder används av professionella i arbetet med stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion? Hur är metoderna utformade?
- Hur bemöts personer som är stigmatiserade pga. HIV/AIDS-infektion av professionella?
- Vad får stigmatiseringen för konsekvenser?

### 1.3 Tanzania, Moshi

Afrika är jordens näst största kontinent. Här bor ungefär 900 miljoner människor vilket utgör en sjundedel utav jordens befolkning. Kontinenten har 54 länder och ett utav dessa är Tanzania som ligger på den östra sidan. Angränsande länder i norr är Uganda och Kenya och i öster har landet kust till Indiska oceanen. Tanzania är indelat i 26 regioner och bara några mil från gränsen till Kenya i norr hittar vi en utav dessa 26 regioner; Kilimanjaro. Kilimanjaro har en beräknad folkmängd av 1,6 miljoner invånare och dess största stad är Moshi med sina dryga 190 000 invånare ([www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)).

Nu har vi geografiskt kommit fram till var vi befunnit oss för att samla in materialet till vår studie. Via TAFCOM har vi fått informationen som följer: Moshi är indelat i 15 olika Shehia (stadsdelar) och populationen är väldigt ojämn liksom statistiken för antalet drabbade av HIV/AIDS-infektion. Vi har befunnit oss i en av stadsdelarna som har störst andel av personer med HIV/AIDS-infektion. Stadsdelen har tätast population av alla stadsdelar i Moshi och är ett väldigt fattigt område.

#### 1.3.1 HIV/AIDS (Tanzania, Moshi)

Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) orsakas av Humant Immunbrist Virus (HIV). HIV är ett retrovirus som lagras i arvsmassan. När man smittas med en HIV-infektion kan det ta flera år innan man upplever några sjukdomssymtom. Vissa kan få influensaliknande symtom några veckor efter smittotillfället med feber, halsont och svullna lymfkörtlar sedan har man vanligen inga symtom på flera år ([www.rfsu.se](http://www.rfsu.se)). Så småningom kommer HIV-viruset att bryta ner de vita blodkropparna och angripa din kropp och ofta handlar det om att man blir mer mottaglig för andra infektioner då ens immunförsvar brutits ner av HIV-viruset. Dessa sekundära infektioner är det vi kallar AIDS som på svenska översätts ”förvärvad immunbristsjukdom” ([www.smittskyddsinstitutet.se](http://www.smittskyddsinstitutet.se)).



HIV/AIDS-infektion är en pandemi som har drabbat hela världen. HIV/AIDS-infektion är inte lik någon annan infektion som drabbat mänskligheten. Trots att den bara varit upptäckt i drygt 30 år så är dess omfattning redan större än någon annan pandemi världen mött. Vad är det som har gjort att HIV/AIDS-infektion blivit en så utbredd och speciell infektion? För det första är man van vid infektioner som kommer och går, men HIV/AIDS-infektion har ett slut och det är döden. Man har lurats in i tron om att bromsmedicin är ett botemedel men i själva verket är det bara ett sätt att leva ett lite längre liv. Sedan har vi kanske det främsta skälet av alla och det är att smittan är kopplad till vår sexualitet och till vår viktigaste drift; att fortplanta oss. Modern kan föra smittan vidare vid födseln och även senare genom modersmjölken till sitt barn (Kallings 2005).

En HIV-infektion läker som sagt inte av sig själv utan finns kvar i din kropp resten av livet. Det finns hittills inget vaccin som kan få infektionen att försvinna ur kroppen utan bara bromsmedicin som saktar ner infektionsutvecklingen och minskar risken att utveckla AIDS. Den största smittkällan är sexuella kontakter och i kontakt med blod från en smittad person. Enligt smittskyddsinstitutets hemsida citerar vi följande: *"HIV smittar inte vid sociala kontakter. Som smittad behöver man inte vara rädd för att smitta vänner, släktingar eller barn i sin omgivning i vardagslivet. Det är vid sex och samlag och om man blöder respektive ska hantera blod eller blodspill på något sätt som man ska vara försiktig"* ([www.smittskyddsinstitutet.se](http://www.smittskyddsinstitutet.se)).

Vi är medvetna om att vi i vår löpande text skriver ihop HIV och AIDS som en infektion. När vi gör detta menar vi hela spannet av individer som inkluderar både personer med HIV-infektion och dem som har utvecklat AIDS. Vi gör ingen skillnad på i vilket stadium personerna vi intervjuat befinner sig i utan slår ihop dem till en grupp. Vi har också medvetet valt att benämna HIV/AIDS som en infektion och inte som ett virus.

Antalet personer som lever med HIV/AIDS-infektion var 2008 1,6 miljoner i Tanzania. Kunskapen kring HIV/AIDS-infektion har förbättrats i Tanzania de senaste tio åren men det finns fortfarande mycket att jobba på för att uppnå bättre kunskap. Personer i åldrarna 15-24 år som har tillräcklig kunskap om HIV/AIDS-infektion visar på ungefär 45 % 2005 ([www.globalis.se](http://www.globalis.se)). Det är alltså en majoritet av unga vuxna som inte har tillräcklig kunskap kring hur HIV/AIDS-infektion förebyggs eller smittas. En stor orsak till att HIV/AIDS-infektion fortfarande ökar är att kunskapen kring hur det smittas eller hur man skyddar sig inte är särskilt utbredd.

Genom TAFCOM har vi fått berättat för oss att en annan orsak till att HIV/AIDS är så utbredd och fortsätter att öka är att personerna lever i fattigdom. Deras prioritet är inte att gå och testa sig och inte heller att anstränga sig för att ta reda på hur infektionen smittas. De har fullt upp med att hitta mat för dagen så det ligger inte på deras prioriteringslista att de behöver veta sin status. TAFCOM berättar vidare att bromsmedicinen i Tanzania är subventionerad. Problemet är att bromsmedicinerna kräver att man äter tillräckligt med mat för att medicinen ska verka på rätt sätt. Får man inte i sig tillräckligt med mat så fungerar bromsmedicinerna som ett gift och tiden för att utveckla AIDS minskar och förloppet går snabbare. TAFCOM berättar för oss att Tanzania inte har någon smittskyddslag. Det är alltså inte en kriminell handling att inte berätta om sin status som HIV/AIDS-positiv.

### 1.3.2 TAFCOM

Som vi tidigare nämnt kom vi i kontakt med TAFCOM via deras hemsida som vi hittade genom sökmotorn Google. Vi ville gärna se hur en förhållandevis liten organisation arbetade med frågor rörande HIV/AIDS-infektion. TAFCOM (Tanzanian Organization Facilitating Community Development Projects) är en registrerad men inte en statlig organisation som arbetar i Tanzania sedan 2005. TAFCOM främsta syfte är att bekämpa fattigdom. Partnerskap och delaktighet i långsiktig samhällsutveckling är de viktigaste strategiska metoderna för att uppnå detta mål inom fattigdomsbekämpningen. TAFCOM arbetar för att reducera fattigdom och förbättra levnadsstandarden för invånarna, detta sker genom att stödja föräldralösa och utsatta barn, ge utbildning, öka medvetandet kring HIV/AIDS och vårda och återupprätthålla hopp för personer med HIV/AIDS-infektion. Personer som lever med infektionen och barn som blivit föräldralösa till följd av infektionen har ett grundläggande behov av mat, god hälsa, psykologisk vård och formell utbildning. Detta är något som inte alla har tillgång till och detta resulterar i att många dör vid mycket ung ålder. Detta är verklighet för många personer och deras familjemedlemmar och det kan förebyggas.

TAFCOM arbetar bl.a. med: hembaserad vård och rådgivning till familjer som drabbats av HIV/AIDS-infektion. Att ge personer som bär på HIV/AIDS-infektion läkemedel för att kunna behandla följsjukdomar som t.ex. TBC, kronisk malaria och njurproblem. Att ge praktisk hjälp genom mat och hygienartiklar till personer med HIV/AIDS-infektion och deras familjer. Att ge utbildning, mat och psykologiskt stöd till 120 föräldralösa barn. Att stödja utsatta och föräldralösa barn. TAFCOM arbetar aktivt med att reducera stigmatisering som är ett resultat av den HIV/AIDS-infektion som finns i samhället. De har startat ett Children's Center där föräldralösa och utsatta barn erbjuds formell och informell utbildning. TAFCOM samarbetar med en lokal lärare och har haft möjlighet att lära tio utsatta kvinnor att skraddarsy. Genom detta initiativ, har dessa kvinnor grundläggande färdigheter för att kunna driva små självförsörjande företag. Genom att investera en liten summa pengar i en verksamhet ger TAFCOM utsatta kvinnor i samhället en möjlighet att bli självständiga och bli ekonomiskt oberoende. För närvarande består denna satsning i att starta eget företag av tio kvinnor ([www.tafcomtz.com](http://www.tafcomtz.com)).

## 2. Teorier, begrepp och tidigare forskning

Vi har i vår studie valt att utgå från ett abduktivt förhållningssätt när vi samlat in vårt material. Vi utgår ifrån att det som intervjupersonerna säger är så de upplever det och därmed deras sanning. Abduktivt förhållningssätt är en blandning av induktiva och deduktiva strategier. När du använder dig av ett induktivt förhållningssätt närmar du dig fenomenet utan förutfattade hypoteser och utgår ifrån det empiriska materialet för att få fram teorier och begrepp. Det deduktiva utgår inte bara ifrån det empiriska materialet utan syftar till att det finns svårigheter att tolka ett material endast med stöd av det empiriska materialet. Du styrs av de teoretiska perspektiv du valt och fokuserar på det som teorin anser relevant (Larsson 2005).

Vi anser att vi är färgade av teorierna vi lärt oss att tillämpa i vår utbildning så vi har svårigheter att undgå att göra så även nu. Vi anser oss något styrda av de teoretiska perspektiven men samtidigt har vi strävat efter att låta informanterna med egna ord få beskriva sin verklighet utan att ifrågasätta de i detta. Det abduktiva förhållningssättet är det som genomsyrar vår studie.

Val av teorier föll sig naturligt med tanke på innehållet i vår studie. Stigmatisering är vad studien till största del handlar om och därför var teorin med samma namn vårt första val till att analysera materialet. Symbolisk interaktionism såg vi aktuell då vår studie handlar om bemötande och hur man anser sig bli bemött. Hur vi samspelar med varandra och uppfattar vår verklighet, vårt medvetande, såg vi som en användbar teori för att förstå vårt material. Vidare fann vi Empowerment som en väsentlig teori och analysverktyg. Empowerment är inte bara en teori utan också ett begrepp och en metod som används flitigt för att stärka människors hjälp till självhjälp.

### 2.1 Stämplingsteorin och Stigma

Erving Goffman var en amerikansk socialpsykolog och var en av de som kallades tredje generationens interaktionister. Goffmans begrepp *Stigma* är en förlängning av Howard Beckers begrepp *Stämplingsteorin* som kom till i mitten av 1960-talet. Denna tanke grundar sig på att det är omgivningen som avgör om en handling är avvikande eller inte. Beckers teori har framförallt haft stor genomslagskraft inom kriminellas avvikarkarriär (Månsson 2002). Stämpling bildas inte bara av det man gör utan av det man är, exempel på dessa egenskaper kan ekonomisk status, fysiska eller psykiska handikapp eller hudfärg. Dessa egenskaper blir avvikande av människan. Att offentligt utpekas som avvikande kan bidra till att personens självbild och förmåga att delta i samhället kompliceras. Om stämplade personer hela tiden umgås med likartade individer förstärks känslan av var man hör hemma respektive inte hör hemma. Detta gör att man inte samlar på sig ”normala” erfarenheter i sitt sociala liv och utanförskapet växer (Goldberg 2000).

Payne (2002) skriver att stämplingsteorin innebär att personer delas in i olika fack, till en följd av avvikande beteenden som inte är socialt accepterade. De lever sedan upp till denna stämpel som avvikande, det som förväntas, och detta spår på stämplingsprocessen ytterligare vilket innebär att man mer och mer ser sig själv som en avvikare (Payne 2002). Becker som är grundaren till

stämplingsteorin beskriver att officiell stämpling bidrar till en försämrad självbild. Att avslöja en avvikande handling innebär att du enligt Becker socialiseras in i en ny social kategori och omvärlden tillskriver dig mindre värde. Konsekvenserna av denna offentliga stämpling återspeglar sig i det sociala livet (Hilte 1996). Det är inte själva handlingen i sig som är avvikande, utan samspelet mellan den och omgivningens reaktioner som bildar stämplingsprocessen (Månsson 2002).

Goldberg (2000) menar att människan inte själv väljer sin egen självbild, den skapas i relationen till andra. De *signifikanta andra* brukar man kalla barnets föräldrar, det är de personer som är de viktigaste i barnets skapande av sin egen självbild. Det är föräldrarna som lägger grunden som sedan byggs på av allt eftersom barnet växer och mer och mer tar in andra personer i sitt liv. Alltså kommer den första stämplingen från föräldrarna, medan samhället stämplar i andra steget. Stämplingen är respons på negativa reaktioner från omgivningen som sedan omskriver självbilden. Detta är en process som kan ta olika lång tid att förändra den grundläggande självbilden (Goldberg 2000).

Det finns fyra stadier inom stämplingsteorin, den första är *föräldrars stämpling* eller *primär avvikelse*, den andra är *samhällelig stämpling*, den tredje *sekundär stämpling* och den fjärde är *avvikelsespiralen*. Människor startar sina liv med primär avvikelse, barnet gör fel som denne får negativ respons på av föräldrarna, alltså förstår barnet att det den gjorde inte var bra, men om man som barn hela tiden får negativa reaktioner så är det inte bara handlingen som blir avvikande, man uppfattar hela sig själv som avvikande (Goldberg 2000). Det andra steget är av samhället utanför hemmet, antalet signifikanta andra byggs på och även normer av vad som är accepterat beteende och vad som inte är accepterat beteende. Vad som är ett accepterat beteende avgörs och kontrolleras och kallas för formell social kontroll. Det syftar på den kontroll som socialarbetare och myndigheter utövar. Sen finns det även informell kontroll som skapas när sociala relationer bildas. Informell kontroll syftar på den kontroll som t.ex. våra grannar utgör för att skapa ordning omkring sig. Omgivningen reagerar öppet och genom dessa öppna och tydliga reaktioner återupprätthålls den sociala normen (Goldberg 2000). Om man som barn tidigare har utsatts för stämpling i hemmet så är risken stor att stämplingen fortsätter även utanför, det är inte slumpen som avgör vem som blir stämplad eller inte menar Goldberg (2000). Barn som redan har en dålig självbild provocerar ofta sin omgivning genom olika handlingar till att bekräfta den redan dåliga självbilden. Barnets reaktioner på sig blir inget nytt, de befäster bara det som barnet redan visste om sig själv. Det tredje stadiet: sekundär stämpling brukar individer träda in i någon gång kring tonåren. Vid denna tid vet man vad som är rätt eller fel men man tenderar att allt mer styras av sin redan negativa självbild. Om man har en positiv självbild kan man lättare ta emot andras negativa reaktioner på sitt handlande, det innebär inte nödvändigtvis att man genom sin handling utesluts från sin sociala gemenskap, vilket är erfarenheter som en person med negativ självbild bär. För att ändra sin självbild behöver man hjälp ifrån andra som inte återupprätthåller den negativa självbilden, detta är en lång process. Om man med negativ självbild möter en socialarbetare som inte reagerar negativt mot en, kan detta skapa frustration då man inte är van vid positiv respons. Om man får positiv respons från en signifikant andre i detta stadium kan stämplingen hävas och självbilden kan ändras till mer positiv, om inte övergår personen i det fjärde stadiet. Avvikandespiralen har sin grund i fyra element: den börjar med negativ självbild, som övergår i sekundär avvikelse, stämplingen spås på genom att samhället definierar vad som är ett misslyckande och sen slutligen leder till en ond spiral, avvikelsespiralen som gör att personen

dras längre och längre ner i sin självbild. Antingen så leder denna spiral till döden eller så sätter man stopp för spiralen att fortsätta nedåt (Goldberg 2000).

Goffman skriver i sin bok "Stigma- Den avvikandes roll och identitet" (1972) om att den stigmatiserade varje dag skall avgöra om det är värt att öppet tala om sitt stigma, eller om man skall dölja det och försöka vara "normal", alltså anpassas till det normala samhället och dess förväntningar. Personen kan uppleva det som att man känner sig ifrågasatt i sitt stigma, eller att man ofta ljuger genom att inte berätta. Vanligt är också att man ständigt känner oro över att någon ska lista ut ens stigma och avslöja detta för andra i omgivningen. Den stigmatiserade kan då få uppleva vad andra anser som "människor av hennes sort". Personer som är stigmatiserade använder sig strategiskt av distans till andra människor, genom att undvika andra eller situationer slipper man också konfronteras med att dölja informationen man bär på (Goffman 1972).

## 2.2 Symbolisk interaktionism

Symbolisk interaktionism är ett begrepp som kom till 1937 av den amerikanske sociologen Herbert Blumer. Blumer var kritisk till det behavioristiska synsättet och menade att människor tolkar varandras handlingar i mellanmänniskliga relationer, istället för att bara reagera på dem som stimuli som man menar inom den behavioristiska vetenskapen. Han menar vidare att det man reagerar på hos en annan person inte är en reflex utan att detta sker i interaktionen mellan människor. Människan använder sig av språkliga symboler och tolkar handlingar från andra i sin omgivning. Ett samhälle består av normer och dessa normer förväntas att följas av individen, alltså samhällsrelaterade accepterade beteenden. Detta är en process som hela tiden förändras i samhället (Månsson 2002). En person som varit viktig inom samma tradition är pragmatikern och filosofen George Herbert Mead. Han framhöll vikten av att ta fasta på det konkreta i samhället, inte på det abstrakta. Sökandet efter sanningar såg han som meningslösa men däremot såg han det möjligt och nödvändigt att finna sanningar i människors upplevelser och livserfarenheter. Han menar att en människa måste vara medveten om sig själv bland andra för att kunna reflektera över dels sina egna, dels över andras handlingar (Trost & Levin 1999).

För att social interaktion ska vara möjlig krävs empati. Empati skapas när man har förmågan att ta någon annans roll eller sätta sig in i en medmänniskas tanke och känslövärld (Trost & Levin 1999). Ett avgörande hjälpmedel för att kunna uppnå detta är genom språket. Genom språket förmedlas kunskap och utveckling mellan människor och det är genom verbala och icke verbala symboler som detta blir möjligt. När vi kommunicerar med varandra uppstår en signifikant symbol. Mead menar att vi i tidig ålder börjar tar på oss olika roller, vi lär oss då se oss själva genom andras ögon, senare i livet likställs dessa roller med samhället, den generaliserande andre. Vi ser på oss själva med samhällets förväntningar som grund. Mead menar vidare att jaget hos individen består av två delar, "Me" är den kontrollerande och den socialt styrda delen. Den är socialt styrd i den meningen att man axlar en rolluppsättning utifrån samhällets förväntningar. "Me" är mer återhållsam och återupprätthåller normer som är mer eller mindre socialt accepterade. "I" är den mer nyskapande, initiativtagande och impulsiva delen. Alltså är "I" den delen som tillåter avvikelser i samhället medan "Me" dömer det som "I" sagt utifrån samhällets

normer. Mead menar alltså att jaget och dess utveckling och ursprung är något som samspelar med samhället (Månsson 2002).

Våra ord är den viktigaste symbolen som vi använder oss av när vi interagerar med andra människor. Men innehållet i orden måste vara detsamma för vår omgivning för att de ska bli symboler, då vi menar samma sak med orden. Vi interagerar hela tiden med andra människor, människan är aktiv i sitt beteende, vilket innebär att man ständigt befinner sig i en process. Denna process är hela tiden föränderlig (Trost & Levin 1999). Att interagera med andra människor är en nödvändighet, detta innebär att vi måste svara på tilltal, för att inte upplevas som avvikande. Om man inte gör det kan följderna bli att man blir utanför gemenskapen eller det sociala sammanhanget. Människor reagerar på andra människors beteenden, detta berör inte alltid bara en själv utan kan innebära att människor i den närmaste omgivningen kan dra sig ur gemenskapen på grund av att man anklagar sig själv uppträda konstigt. Genom att inte svara andra använder man sig då av en slags bestraffningsstrategi som blir en respons på att man blivit illa behandlad. Detta resulterar i att man trycker ner andra, människor har inte givna egenskaper utan handlar utifrån den kontext den befinner sig i (Trost & Levin 1999).

Symbolisk interaktionism handlar om tänkande och medvetande. Man föds i en värld där man efter hand uppfattar symboler och objekt och man lär sig att få sina behov tillfredsställda samt att utföra en rad uppgifter. Socialiseringsprocessen är förankrad i situationen och hur den är definierad utifrån till exempel gruppstillhörigheten och kulturen. En del i socialiseringsprocessen handlar om att normalisera individers handlande. Tabu är kulturens svar på något som vi inte vill se, och detta tabu läggs ofta på individen, vilket innebär att individen får bära på skamkänslor (Trost & Levin 1999). Känslor av skam är något som uppstår när individer intar olika roller och detta uppstår i all interaktion mellan människor (Scheff & Starrin 2002).

Goffman skriver i sin bok *"Jaget och maskerna - En studie i vardagslivets dramatik"* (1959) om det dramaturgiska perspektivet. Denna teori bygger på att alla människor spelar teater, ingår i olika roller i vardagen och att det vi förmedlar ger intryck på andra, på den publik som tar emot informationen. Publiken är det sociala samhället man lever i, rollerna man spelar representerar jaget. I framträdanden på scenen vill människan bli tagen på allvar. I rollen visar alla upp en fasad som är mer eller mindre omedveten. Klarar man av att styra sina intryck kallar Goffman det för intryckskontroll, som sedan tolkas av omgivningen. Dessa framträdanden kan visas upp till fördel för sin egen eller för samhällets skull. Det som är av vikt är att den publik som ser en av rollerna inte upptäcker någon av de andra rollerna som spelas, publiken måste alltså delas upp så att ett avslöjande inte kan komma till stånd. Goffman menar att detta inte bara gäller individer utan att vi även spelar i grupp, teamet som han kallar det består av deltagare som för sin egen eller till gruppens fördel spelar upp en fasad. Gruppen skall ha något gemensamt som sammanhåller dem och som för att deras relation till varandra blir betydelsefullt. Det är i denna grupp som Goffman kallar bakre region (backstage), där man kan lägga av den fasad man lägger på i övriga samhället, den främre (frontstage) regionen. Det är i denna situation, den bakre regionen man kan finna förståelse från sin omgivning och ladda batterierna till nästa föreställning (Goffman 1959).

Grupptillhörighet kan stärka känslan av vad som är normalt. Normaliseringsprocessen strävar efter att uppnå det "normala". Vad definieras som normalt? Det finns framförallt tre sätt att

definiera normalitet. Det första är statistisk normalitet som syftar till det genomsnittliga och bedöms utifrån medelvärde. Det här mäts framförallt i kvantitativa studier. Det andra sättet är att normalitet definieras utifrån värderingar i samhället vid en given tidpunkt. Detta bedöms utifrån vad som är önskvärt och representativt just nu. Detta kallas normativ normalitet. Det tredje sättet syftar till att den friska människan är den som är normal, när någon är sjuk sätts behandling in för att bli frisk och därmed normal. Detta kallas individuell eller medicinsk normalitet (Tideman 2000).

## 2.3 Empowerment

Empowerment anses vara ett positivt begrepp som flitigt används som ledbegrepp i organisationers verksamheter. En av anledningarna till denna popularitet av begreppet sägs enligt Askheim & Starrin (2007) vara att det innefattar tre ingredienser som ligger oss människor väldigt varmt om hjärtat. Empowerment består av ordet power som syftar på makt, styrka och kraft och dessa tre ord ligger i varje människas önskan att uppnå. Vi vill vara kraftfulla, ha styrkan att ha något att säga till om och därmed makt över våra liv. Empowerment syftar också till egenskaper som egenkontroll, självtillit, socialt stöd och delaktighet (Askheim & Starrin 2007).

Begreppet var banbrytande då det på 1970-80 talet var dags att bryta föreställningen om att människan var okunnig och passiv och i behov av styrning (Askheim & Starrin 2007). Begreppet lägger stor vikt vid att stödja människor som befinner sig i en svår situation men främst så ser man människorna som aktörer i denna situation där de själva ”vet vart skon klämmer”. Man kopplar begreppet till grupper av människor som är utsatta i samhället och som ofta är minoriteter. Empowerment används inte bara när man pratar om individer utan begreppet kan även användas på organisationer och samhället. Fokus ligger på att hjälpa människor att hjälpa sig själva genom självutvärdering och reflektion (Fetterman 1996).

För att vara så populärt som empowerment är så har begreppet trots detta påvisat oklarheter i dess egentliga betydelse. Att försöka ta reda på kärnan i begreppet är inte det lättaste och kritik finns mot att begreppet är så diffust. Man kan summera empowerment som ett begrepp som har en grundläggande positiv människosyn och som ser människan som aktiv. Människan vet och vill sitt eget bästa och de har makten att skapa de rätta förhållandena för att uppnå detta (Askheim & Starrin 2007).

Teorin empowerment har en viktig aspekt som är att man aktivt tar initiativ, individuellt eller i grupp. Man ändrar på sin livssituation på något sätt och kämpar till sig makten att göra detta. Man väntar inte tills någon annan ger en tillstånd att göra detta utan man tar aktiva egna initiativ (Swärd & Starrin 2006). Att förändra sin livssituation innefattar inte bara konkreta synbara förändringar utan också förändring i sitt sätt att tänka om sig själv och sin situation. Empowerment syftar alltså både till människans yttre och inre förhållanden, till insikt och till utsikt. Empowerment är en process och ett mål som syftar till den subjektiva erfarenheten – känslan och till den objektiva verkligheten - kunskap (Swärd & Starrin 2006).

Empowerment är både en teori och en metod. Teorin grundar sig på hur vi människor når kollektiv eller individuell kontroll över våra liv. Hur socialarbetare stärker de som inte har makt genom att ge dem kunskap och därmed makt och självkontroll över sina liv ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

## 2.4 Tidigare forskning

Vi har haft nytta utav uppsatser.se där vi kunnat få kunskap om tidigare forskning som delvis berör vårt ämne, det vill säga hur det är att leva med en HIV/AIDS-infektion. När vi letade efter forskning som gjorts i Tanzania hittade vi enbart jämförande studier mellan olika länder och ingen uppsats som exakt handlar om vårt ämne. Att vi har valt att utgå ifrån professionellas metoder i arbetet kring stigmatisering av personer med HIV/AIDS-infektion verkar vara förhållandevis ny vinkling. Här nedan kommer en sammanfattning om tidigare forskning vi funnit intressant och bidragande till vår studie.

### 2.4.1 Stigmatisering

Diskriminering och stigmatisering pga. av HIV/AIDS-infektion är något som uppmärksamrats den senaste tiden. På World Aids Day 2009 var temat för dagen ”Att leva med HIV och andras fördomar”. ”*Ingen ska bli diskriminerad pga. HIV/AIDS-infektion!*” ”*Det värsta är tystnaden, HIV finns här och nu och vem som helst kan drabbas av det.*” Detta var några röster från 2009 års World Aids Day som årligen infaller den 1 december ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

På RFSL:s hemsida finner vi några argument till varför stigmatisering sker av HIV/AIDS-infekterade. Till att börja med så är det en allvarlig och farlig infektion. Den smittar genom sexuella kontakter och genom illegala drogmisbruk. Båda smittvägarna ger utrymme för moraliska värderingar. Stigmatisering av personer med HIV/AIDS-infektion drabbar inte bara individen utan också samhället. Rädslan att gå ut med sin status och att då bli diskriminerad gör att man struntar i att skaffa sig tillräcklig kunskap kring HIV/AIDS och i och med det inte gör allt för att förhindra att infektionen förs vidare ([www.rfsl.se](http://www.rfsl.se)).

När vi sökte på tidigare forskning rörande stigmatisering generellt fann vi att det finns mycket forskning kring stigmatisering pga. psykisk sjukdom och funktionshinder. Dock finns det lite forskning om psykisk sjukas egna attityder och upplevelser av stigmatiseringen. Stigmatisering är ett omtalat och aktuellt ämne. Forskning kring ämnet startade redan på 1960-talet och idag forskars det flitigt inom såväl psykologin som medicin kring stigmatisering. Universitetslektor Margareta Östman i Malmö skriver i sin studie om hur det är att vara barn till en psykisk sjuk förälder och kallar detta för associerat stigma. Stigmatiseringen påverkar även de anhöriga och de ger uttryck för svårigheter i vardagen som fritidsaktiviteter och svårigheter att behålla vänner pga. den associerade stigmatiseringen ([www.socialpsykiatrisktforum.nu](http://www.socialpsykiatrisktforum.nu)).

Lars-Erik Holm, generaldirektör vid Socialstyrelsen anser att öppenhet i sin sjukdom och spridning av information av HIV/AIDS resulterar i att fördomarna minskar. HIV/AIDS är starkt



kopplat till sexuellt beteende och det är något som gör sjukdomen svår att leva med ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

## 2.4.2 Bemötande

Socialstyrelsen (2004) har kartlagt professionellas bemötande inom socialtjänsten vid kontakt med sina klienter. Vi fann i denna studie att ett av problemen är att socialtjänsten utgår ifrån att klienten de möter är heterosexuella. Som klient vågar man inte berätta om sin sexuella läggning för risken att få kränkande kommentarer av sin handläggare. De klienter som inte upplevt sig bli dåligt bemötta av socialtjänsten har inte heller avslöjat sin sexuella läggning. I rapporten finns exempel på situationer inom familjerådgivning, stöd till ungdomar, familje- och adoptionsutredningar, stöd till äldre och funktionshindrade där bemötandet brister.

Bemötandet visar sig inte grunda sig i ovilja utan snarare okunskap och bristande observans vad gäller att möta människor med olika sexuell läggning. Denna bristande observans kan leda till konsekvenser som innebär att man överproblematiserar homosexualiteten som ett problem när klienten inte upplever det. Den professionelles egna attityder kan avspeglats i mötet med klienten men orsakerna kan också handla om att t.ex. använda blanketter som är utformade på ett sätt som riktar sig till heterosexuella ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). Vi valde denna forskning då vi anser att samhällets syn och norm påverkar hur vi agerar i mötet med människor.

## 2.4.3 Empowerment

FoU (forskning och utbildning) har genomfört en studie inom intensivvård som handlar om vad som ger patienter kraft och styrka och vilka upplevelser de har av delaktighet i vården. Studien syftar till att genom ett patientperspektiv beskriva empowerment. Resultaten visar att det är patientens egen inre styrka och livslust som gör att patienten blir stärkt, får motivation, egenvärde och individuella önskemål i vården ([www.fou.nu](http://www.fou.nu)). Empowerment och begreppet folkbildning går hand i hand. Den engelska översättningen är "Peer-education" och har synsättet att "likas lär likas". Homogena grupper går ihop för att sprida insikt och kunskap om den egna situationen. Michael Foucault har forskat kring fenomenet sexualitet och om att empowerment är ett resultat av en beteendeförändring. Han menar att det som förut sågs som en "onormal" sexualitet har de klassificerade vänt till en sexuell identitet att vara stolt över. Detta har skett genom empowerment. Bejakande och stoltheten över sin sexuella identitet är ett resultat av att en grupp gått samman och stärkt sin självkänsla ([www.rfsl.se](http://www.rfsl.se)).

Socialstyrelsen har gett ut ett material om vikten att arbeta med empowerment när det gäller kvinnors utsatthet av våld i nära relationer. Olika motivationsarbeten finns för att stärka kvinnan i hennes beslut i den situation hon befinner sig i. För att skapa en relation och underlätta motivationsarbetet till den utsatta kan olika stödinsatser som gruppterapi och individuell terapi ges. Empowerment används i arbetet för att ge kvinnan kontroll, det är inte omgivningens beslut som ska fattas utan individens om en förändring skall ske. Det som är viktigt är att ta reda på var i beslutsprocessen individen är för att en se om en förändring är möjlig ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se))

### 3. Metod

#### 3.1 Val av metod

Vi har valt att använda oss utav en kvalitativ forskningsmetod för att besvara våra frågeställningar. En kvalitativ metod har vi valt för att vi vill ha en mer beskrivande och målade bild av hur informanterna upplever sin verklighet. Utifrån en kvalitativ metodstrategi kan vi få ett helhetsperspektiv av informanterna och deras situation (Larsson 2005). Vi har valt ett abduktivt förhållningssätt när vi genomfört vår studie. Abduktivt förhållningssätt är en blandning av induktiva och deduktiva strategier. När du använder dig av ett induktivt förhållningssätt närmar du dig fenomenet utan förutfattade hypoteser och utgår ifrån det empiriska materialet för att få fram teorier och begrepp. Det deduktiva utgår inte bara ifrån det empiriska materialet utan syftar till att det finns svårigheter att tolka ett material endast med stöd av det empiriska materialet. Enligt deduktivt förhållningssätt styrs du av de teoretiska perspektiven du valt och fokuserar på det som teorin anser relevant (Larsson 2005). Vi har alltså kombinerat induktivt och deduktivt förhållningssätt.

Vi har valt att göra vår datainsamling med hjälp av öppna intervjuer för att nå detta mål. Att använda sig av öppna intervjuer bidrar till att vi kan använda direkta citat från informanterna samt att dem fritt kan förmedla tankar, känslor och kunskap kring ämnet (Larsson 2005).

Analysen presenteras utifrån citat och meningskoncentreringar. Meningskoncentrering använder vi för att kunna analysera våra intervjutexter mer kortfattat och för att lättare få fram kärnan i innehållet (Kvale 1997). Meningskoncentrering har vi använt oss utav när vi använt tolk vid intervjutillfället, det kändes inte etiskt korrekt att citera en person baserat på tolkens översättning. Tolkens uppgift är att förmedla och översätta det som informanten berättar. Detta sker inte alltid ord för ord utan blir mer återberättande för att förmedla budskapet. I och med att tolken inte översätter ord för ord är det bättre att se tolkning som en social interaktion, inte som en enskild handling (Nyberg 2004). Vår tolk använde sig utav en sammanfattande översättning vid tolkningen. Det innebär att man inte avbryter informanten mitt i meningarna utan låter personen prata till punkt om en sak innan man översätter. Detta medför att tolken inte alltid kan komma ihåg vad som sagts och får då fråga informanten igen och göra en sammanfattning av vad informanten sagt. I vårt fall så hade vi ingen utbildad tolk och som vi nämnt innan så var tolken ett välbekant ansikte för informanterna. Men om vi ska analysera tolkens teknik nu i efterhand så använde tolken sig utav sammanfattade översättningar samt konversation med informanten (Nyberg 2004).

Vi har valt att lägga tyngden på de professionellas metoder då vi fann dessa väldigt intressanta. Med tanke på att vårt ämne som är stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion kan uppfattas som något mycket privat tänkte vi att det är lättare att gå genom professionella för att få vårt material.

#### 3.2 Urval

Innan vi åkte ner till Moshi sökte vi efter organisationer på internet som arbetar med HIV/AIDS-frågor. Det enda vi visste var att vi inte ville åka och samla in materialet hos en stor organisation,

så därför tog vi kontakt med en för oss helt okänd organisation vid namn TAFCOM. De var positiva till att vi kom ner och samlade in vårt material hos dem. Vi hade en tanke om att det skulle vara lättare att få till intervjuer om man representerade en organisation. I och med att frågorna kan uppfattas personliga och känsliga kände vi oss mer "berättigade" att ställa dessa frågor om vi representerade en organisation. Samtliga informanter har någon koppling till TAFCOM och det är genom TAFCOM vi kommit i kontakt med våra informanter. Vi har intervjuat de två som arbetar på TAFCOM samt en person från en liknande organisation som är TAFCOMs samarbetspartner. En annan samarbetspartner är ett utav sjukhusen i Moshi, där vi intervjuat en kurator. För att kunna besvara vår frågeställning intervjuade vi även två personer utav personerna som TAFCOM stödjer. Urvalet består av sex informanter som representerar både professionella från organisationer samt personer som får hjälp av dessa. Vårt urval bestämdes i samråd med TAFCOM då alla informanter har en koppling till organisationen.

### 3.3 Etiskt förhållningssätt

Vi har valt att ta hänsyn till några etiska regler som finns i samband med en uppsatsskrivning ([www.vr.se](http://www.vr.se)). Informationskravet tog vi hänsyn till då vi presenterade vilka vi var samt vad vi skulle använda informationen till som vi fick från intervjuerna. Vår uppfattning har varit att informanterna har varit positiva till att vi varit där och intervjuat och att vi velat veta mer om just detta ämne. Vi har funderat en del kring om vi gav informanterna något val i att delta i intervjuerna? TAFCOM valde ut fyra informanter av de sex intervjuer vi har och vi litar på TAFCOMs ord att samtliga informanter har blivit tillfrågade och inte tvingade att delta. Vi träffade några utav informanterna innan de blev tillfrågade om de ville ställa upp på intervju. Vid ett utav dessa tillfällen frågade TAFCOM i vår närvaro om informanten kunde tänka sig att delta i en intervju. Informanten svarade ja, och vi tror inte att svaret skulle blivit annorlunda om vi hade frågat. Ur en maktaspekt kan man tänka sig att TAFCOM som organisation som stödjer vissa av informanterna befinner sig i en överordnad maktposition. Dessa informanter är till viss del beroende av TAFCOM och vågar kanske därmed inte säga nej. Detta gäller även vår maktposition som (vita) studenter från ett rikt land som är intresserade av frågor relaterade till HIV/AIDS.

Konfidentialitetskravet tog vi hänsyn till då vi valt att avidentifiera våra informanter då vi anser att det inte är nödvändigt att namnge dem. Vi har valt att namnge och presentera TAFCOM som organisation. Detta har vi gjort i samråd med TAFCOM då detta var ett önskemål från deras sida. TAFCOM såg sin möjlighet att sprida sitt ännu relativt okända namn vidare och de hade inga som helst problem med att namnge sig själva heller. Vi valde att använda organisationsnamnet men avidentifiera informanterna. När vi informerade informanterna om att deras intervjuer skulle vara anonyma så undrade de varför och sa att de själva inte hade några problem att vi angav deras namn. Men vi har ändå valt att stå fast vid vår grundtanke om anonyma intervjuer.

Vi har upplyst informanterna om nyttjandekravet. De har fått ta del av sina intervjuer efter det att vi skrivit ut dem och detta har bidragit till att dem kunnat tillägga eller ändra sin version. Ett etiskt dilemma vi hamnade i här var att endast de informanter som vi intervjuat utan tolk tog del

av den engelska transkriberingen. Alltså har inte samtliga informanter kunnat ändra sin version om de önskat då tolken inte hade möjlighet att översätta allt vi transkriberat.

Vi har lovat att skicka en sammanfattning på engelska av vår studie till TAFCOM som i sin tur har lovat att visa alla inblandade så de får ta del av materialet. Vi har valt att skriva uppsatsen på svenska och det har vi informerat alla inblandade om och vi har inte mött något som helst motstånd mot det.

### 3.4 Utformning av intervjuerna

Intervjuguiderna växte fram efter första veckan med TAFCOM då vi följde deras arbete och fick en inblick i hur organisationer arbetar med stigmatisering samt hur stigmatisering påverkar individer och samhället. Vi utformade intervjuguiderna olika beroende på vilken person vi intervjuade då syftet med intervjuerna var olika. Vi utformade fem stycken intervjuguides. Olika intervjuguides ansåg vi vara en nödvändighet då våra frågeställningar besvaras dels av professionella och dels av de som bär på en HIV/AIDS-infektion. I intervjun med de två HIV/AIDS-infektion använde vi oss av samma intervjuguide. Vi har haft olika syften med intervjuguiderna och velat belysa olika sidor, där av de olika intervjuguiderna. Vi har använt oss utav en allmän intervjuguide då vi utformat öppna frågor kopplade till vår till frågeställning (Larsson 2005). Alla intervjuguides bestod av minst fem frågor som vi hade som en mall att falla tillbaka på under intervjuerna. Frågorna i intervjuguiden är baserade på vad vi upplevt under första veckan med TAFCOM i kombination med våra teoretiska infallsvinklar. Samtliga intervjuguides är skrivna på engelska.

### 3.5 Intervjuernas genomförande

Informanterna gavs möjlighet att ta del av intervjuguiden innan intervjutillfället. Detta gjorde vi för att undvika missförstånd då engelska inte är deras modersmål samt att informanten skulle känna sig bekväm och väl förberedd med frågorna. Samtliga informanter talar Swahili som modersmål men flertalet av dem behärskar engelska. I två av intervjuerna använde vi tolk som översatte från Swahili till engelska. Tolken var en utav dem som arbetar inom TAFCOM. Det kan både vara en fördel och nackdel att tolken är en välkänd person för dem vi intervjuar. Det kan vara ett hinder då informanten kanske inte vågar säga något negativt om TAFCOM då tolken är från den organisationen. Det kan också vara positivt om tolken är en person informanterna känner då de känner sig tryggare i deras sällskap. Vi upplevde inte att det var negativt att tolken var känd för informanterna men vi är medvetna om att detta påverkar vår reliabilitet och generaliserbarhet i studien.

Innan intervjun startade informerade vi om de etiska riktlinjer vi valt att ta hänsyn till. Samtliga intervjuer spelades in med diktafon och detta gjorde vi för att säkerställa att all information kom med och inget föll bort. Vi valde att inte anteckna något under intervjun utan istället vara aktivt lyssnande för att kunna ställa relevanta följdfrågor. Vi tog oss ut till varje informant och genomförde intervjuerna i deras hemmiljö. Det fanns inget annat alternativ,

möjligheten för informanterna att ta sig till oss fanns inte. Detta var väldigt bra och hade alternativet funnits för dem att komma till oss så hade vi ändå valt att åka till deras arena. Vi är i maktposition på många olika sätt i förhållande till informanterna, eftersom vi var två intervjuare och vid två tillfällen hade vi även tolk med oss, insåg vi vikten av att genomföra intervjun i en miljö som informanten känner sig trygg i. Intervjuerna med organisationerna hölls inomhus på respektive organisations kontor. De två intervjuerna, med personer som TAFCOM stödjer, hölls utomhus i närheten av deras hem. Det var en annorlunda intervjusituation där vi blev avbrutna av förbipasserade nyfikna barn och en och annat tupp som gal. Detta såg vi som charmigt och ingenting som påverkade vår intervju något negativt.

Efter varje intervjutillfälle transkriberades materialet. Eftersom allt material var på engelska valde vi att även använda engelska under transkriberingen för att undvika missförstånd och eventuella fel i översättningen. Varje intervju transkriberades samma dag som intervjun genomfördes för att undvika att inte blanda ihop dem olika informanterna. Vi var också noga med att bara ha en intervju per dag för att undvika att få för mycket information vid ett och samma tillfälle och då kanske blanda ihop citat. Det material vi valt att använda ur transkriberingen översatte vi sedan till svenska.

### 3.6 Litteratursökning

Innan vi åkte iväg till Tanzania gjorde vi en sökning på uppsatser.se med sökorden HIV+prevention och fick 24 träffar. Av dessa valde vi ut de uppsatser som vi ansåg var mest relevanta för vår tänka studie, som då hade syftet att undersöka det preventiva/kontrollerande arbetet med HIV/AIDS i Moshi. Detta material har vi i efterhand inte använt då vi på plats i Moshi ändrade vår frågeställning. Internettillgången i Moshi var inte den bästa. Det gick långsamt och datorerna vi skulle ladda ner material på hade virus. Vi fick helt enkelt vänta med ny litteratursökning tills vi kom hem, vi hade endast vårt empiriska material med oss hem. Hemma igen började vi leta reda på litteratur vilket vi gjorde i sökmotorn GUNDA. Här hittade vi litteratur som berör våra teorier och begrepp. För att hitta tidigare forskning sökte vi i november på uppsatser.se med sökorden: HIV+stigma+Tanzania som gav 0 träffar, HIV+ stigma gav bättre resultat, nämligen 21 träffar. De flesta studierna här handlar om jämförande studier. Vidare sökte vi på HIV+ Tanzania som resulterade i 14 träffar och en stor skillnad här var att studierna var av mer medicinsk art. Vi gjorde även en sista sökning på orden HIV/AIDS+Tanzania som gav 12 träffar. Vidare sökte vi på databasen Samhällsvetenskap, sociologi- socialt arbete. Sedan sökte vi på IBSS, social services abstracts, psyINFO och sociological abstracts som sammanlagt gav 461 träffar med sökorden HIV AND stigma\* AND Tanzania. Vad vi kom fram till när vi skummade igenom dessa träffar var att majoriteten av träffarna handlade om smittorisk och tog upp den kliniska aspekten kring HIV/AIDS-infektion. Vad vi var ute efter i vår sökning var tidigare forskning kring professionellas metoder i arbetet med stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion. Dessutom ville vi gärna se att det fanns sådan här forskning i Tanzania, men våra sökträffar visade inte detta.

### 3.7 Analysens genomförande

För att kunna analysera vårt material har vi som tidigare nämnt valt ett abduktivt förhållningssätt, då vi varvat vårt empiriska material med våra teoretiska infallsvinklar. Analysen är strukturerad i tre olika teman: *Professionellas roll*, *Bemötande* och *Stigmatisering*. Dessa teman är knutna till våra frågeställningar och följs sedan utav ett antal underrubriker. Under första temat som är *Professionellas roll* följer underrubrikerna: *Metodernas betydelse* och *Vikten av att veta*. Under temat *Bemötande* har vi underrubrikerna: *Vi är människor* och *Rädsla och skam*. Sista temat som är *Stigmatisering* och har underrubrikerna: *Vem stigmatiserar? Kunskap* och till sist *Konsekvenser*.

Våra intervjuguider ser inte likadana ut, därför har vi valt att i efterhand konstruera teman för att kunna analysera och kategorisera informanternas information på ett bra sätt. De teman vi valt såg vi som gemensamma nämnare utifrån informationen som samtliga intervjuer gav oss. Vi har valt att redovisa citat och återberättade meningar, meningskoncentrering, från informanterna. Citaten är kursiverade i texten för att lättare urskilja vad som är ett citat och text som är fetstil är meningskoncentreringar. Det har varit svårt att använda endast citat pga. språket och att vi vid två intervjuer använt oss utav tolk, med andra ord kan då inte informantens egna exakta ord presenteras.

Informanterna benämns i texten med vilket kön de tillhör, vi anser att det hade blivit en omöjlig text att läsa och förstå om vi hela tiden benämnt dem med informanten säger..., istället för att skriva hon säger eller han säger... Under varje tema redovisar vi resultatet som följs av citat eller meningskoncentreringar som vi analyserar med hjälp av våra valda teorier. Vi har konsekvent tillämpat meningskoncentreringar i de intervjuer då tolk har använts. Vid resterande intervjuer har både citat och meningskoncentreringar använts. Under vissa citat och meningskoncentreringar beskriver vi intervjutillfället lite mer ingående. T.ex. hur miljön såg ut vid intervjun för att få en mer målande bild och av den övriga kontexten innan vi knyter an till teorin.

Vi har valt att benämna informanterna följande: Informant 1, 2, 3 och 4 är professionella dvs. de representerar någon slags organisation eller myndighet. Informant 5 och 6 är de som bär på HIV/AIDS-infektion.

### 3.8 Avgränsningar

Vi har gjort en rad avgränsningar i vår uppsats. Till att börja med har vi fått göra avgränsningar i vårt val av ämne. I studien ligger nu fokus på stigmatisering pga. HIV/AIDS- infektion och professionellas metoder i arbetet med stigmatiseringen. Stigmatisering beror på flera faktorer och HIV/AIDS är bara en faktor som bidrar till stigmatisering. Fattigdom och klassfrågan är andra stora faktorer till stigmatisering men tyvärr har vi inte möjlighet att ta med dessa i vår studie. Vi har valt att belysa bemötandet från professionellas sida men också velat få en bild av hur bemötandet uppfattas av de som bär på en HIV/AIDS-infektion. Vi ville även ha en bild av hur stigmatisering ger sig uttryck och vad både de som bär på en HIV/AIDS-infektion och de

professionella ser för konsekvenser av stigmatiseringen. Vi har avgränsat vår studie med att hålla oss till sex intervjuer. Vi anser att vårt empiriska material är tillräckligt för vårt syfte i denna studie.

### 3.9 Studiens validitet

Vi har strävat efter att konsekvent synliggöra våra tillvägagångssätt i studien och därmed strävat efter en hög transparens. Redan när vi transkriberar vårt material, det vill säga när vi skriver ner vår bandade intervju i text ställs vi inför en rad bedömningar och avgöranden. För att undvika misstolkningar transkriberades vårt material till engelska, samma språk som intervjuerna hölls på. Vi valde att transkribera hela intervjuerna för att lättare få en överblick om innehållet i intervjuerna. Vad vi kunde ha gjort för att öka reliabiliteten och validiteten i vår transkribering och i vår översättning av intervjuerna hade varit att göra detta arbete på var sitt håll och sedan jämföra med varandras innehåll för att se om det fanns några skillnader (Kvale 1997). Detta hade minskat eventuella feltolkningar och ökat reliabiliteten i intervjuerna.

Vi har intervjuat sex personer så vår ambition har inte varit att presentera ett representativt urval för personer som är stigmatiserade pga. HIV/AIDS-infektion. Däremot så anser vi att våra intervjuer täcker in olika synvinklar av problemet trots att intervjuerna är relativt få. Vi anser att vi lyckats svara på våra frågeställningar och fått fram ett bra empiriskt material. Vad som har fått oss att ifrågasätta vår studies reliabilitet har just varit att vi varken använt vårt modersmål eller respondenternas modersmål. Vi är osäkra på kvalitén i engelska språket och om ett tillräckligt ordförråd finns från både oss som intervjuare och från informanterna. Sannolikheten att få fram det man avser anser vi är större om man använder sig utav sitt modersmål. För att reliabiliteten, pålitligheten, ska anses vara hög bör man kunna urskilja återkommande information. Att olika informanter svarar på liknande sätt gör att man kan anta att det är mer pålitligt (Kvale 1997). I våra intervjuer har vi sett många återkommande svar så med tanke på dessa återkommande svar kan vi anta att pålitligheten i vår studie ökat i detta avseende.

## 4. Resultat och analys

Analysen som följer är strukturerad i tre olika teman: *Professionellas roll*, *Bemötande* och *Stigmatisering*. Dessa teman är knutna till våra frågeställningar och följs sedan utav ett antal underrubriker. Under första temat som är *Professionellas roll* följer underrubrikerna: *Metodernas betydelse* och *Vikten av att veta*. Under temat *Bemötande* har vi underrubrikerna: *Vi är människor* och *Rädsla och skam*. Sista temat som är *Stigmatisering* har underrubrikerna: *Vem stigmatiserar?* *Kunskap* och tillsist *Konsekvenser*.

Upplägget av analysen består av en kort sammanfattning av resultatet under varje tema och underrubrik. Sedan följer citat eller meningskoncentrerad från våra informanter. I vissa fall har vi valt att beskriva lite mer under vad informanten säger då ett förtydligande kan få läsaren att skapa en mer målande bild av situationen. Dessa beskrivningar är grundade på våra observationer. Vi analyserar vårt material med hjälp utav våra teorier och tidigare forskning.

Vi har valt att benämna informanterna följande: Informant 1, 2, 3 och 4 är professionella dvs. de representerar någon slags organisation eller myndighet. Informant 5 och 6 är de som bär på HIV/AIDS-infektion.

### 4.1 Professionellas roll

Vi ser i vår studie att professionella spelar en mycket stor roll i arbetet med stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion. De har en maktposition att antingen spä på stigmatiseringen eller undergräva den. Detta tema har varit tyngdpunkten i vår studie då vi var nyfikna på hur professionella arbetar och förhåller sig till stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion. Nedan följer intressanta underteman utifrån informanternas röster.

#### 4.1.1 Metodernas betydelse

Vi ser att empowerment är det som genomsyrar hela arbetet med stigmatiserade. Resultatet visar att man kan arbeta med empowerment på individnivå och i grupp och genom olika metoder. Metoderna används för att medvetandegöra, sprida kunskap, öka självkänsla och att hitta vägar att ta kontroll över sitt liv. Eftersom det inte finns en metod som kan bota infektionen strävar professionella genom metoderna att stärka individen till bättre självkänsla för att så gott det går ta kontroll över sin situation.

**Informant 4 använder sig av stora och små grupper i sitt arbete, då kan det handla om workshops angående stigmatisering. Han har ett block som innehåller olika bilder som föreställer olika situationer som man kan känna igen sig i, i samband med stigma. Dessa bilder diskuteras i gruppen som består av 10-20 personer. Man diskuterar vad man lärt sig av bilderna, vad de väckte för känslor, och om man varit med om liknande situationer själv. Informant 4 säger "Så här behandlar människor varandra!"**

Bilderna föreställer olika situationer där stigmatisering förekommer. Det kan handla om bilder när mannen/pappan sitter i bakgrunden av familjen och äter ensam, eller hur en gravid kvinna blir utslängd ur sitt hus av sina föräldrar. En annan bild föreställer en man som sitter ensam på bussen



där ingen vill sitta bredvid honom (se vår framsida). När vi var i Moshi uppmärksammade vi att ingen sitter ensam på bussen. Vi tänker att kulturen är sådan att man sätter sig bredvid någon och småpratar lite oavsett om man känner personen eller inte. Vi har uppfattningen om att i Sverige är kulturen annorlunda då man näst intill känner sig obekvämt om någon slår sig ner jämte en om det finns lediga platser.

Att träffa andra som befinner sig i liknande situation som en själv, och att få prata om sin situation, bidrar till en normaliseringsprocess (Tideman 2000). Man upptäcker att man inte är ensam i sina känslor. Det jag känner är normalt, för andra känner likadant som jag. Genom verbala symboler (språket) och ickeverbala symboler (bilderna) uppstår en signifikant symbol. Detta innebär att man reflekterar över sina egna och andras handlingar (Månsson 2002). Vi har förstått att stigmatiseringen är så integrerad i människors liv att det kan vara svårt att sätta ord på känslor och ge konkreta exempel ur sitt vardagliga liv på situationer där man blir stigmatiserad. Dessa bilder gör att man på ett konkret sätt kan tala om hur det är att vara stigmatiserad. Det som händer då kan vara att situationen blir normaliserad och framförallt känslorna kring hur det är att bli stigmatiserad. Att träffa andra i samma situation anser vi gör att känslan av att känna sig avvikande blir mindre.

**Informant 4 berättar om att de har en kurator i sin verksamhet som har enskilda samtal som man inte behöver förboka, man kan komma när man vill. Det kan handla om att stärka individen i att gå och testa sig eller att hjälpa dem med praktiska saker som att ge dem mat och tvål.**

Genom empowerment i samtal motiveras individen att ta makten över sin situation genom att testa sig och få reda på sin status. Samtal kan leda till att personen hjälper sig själv genom självutvärdering och reflektion (Fetterman 1996). Status är ett begrepp som används flitigt och syftar till att ta reda på om man är HIV/AIDS- positiv eller inte. En individ som har en HIV/AIDS-infektion kan inte återta makten över sin kropp då infektionen alltid kommer finnas där. Men de kan få makten över sin självkänsla och makten av att ta för sig av sina rättigheter som t.ex. bromsmedicin. Att känna sig uppmärksammad och bli tagen på allvar i en situation där man känner sig osäker får en att känna sig betydelsefull.

*Informant 2 "Vi utbildar samhället, genom att kalla människor till möten. Vi börjar med att informera om hur HIV/AIDS smittar. De måste få veta mer om det här och de måste få tillräcklig kunskap om hur det smittar, hur man kan bli smittad, påverkad och handskas med en som är infekterad av HIV/AIDS. Så vi utbildar dem, om man känner någon som är infekterad så vet man också att HIV/AIDS inte smittar genom att skaka händer och om man förstår det så kan man reducera stigma"*

**Vidare berättar Informant 2 att de har utbildare, eller hyr in utbildare som har stor kunskap i ämnet, ibland hyr de in kvalificerad personal från sjukhuset, doktorer och sjuksköterskor som har mycket kunskap om HIV/AIDS och som utbildar samhället. Då kan det handla om möten i byn, och det kan bli mellan 170-200 personer som deltar. Dessa möten brukar vara uppskattade då informanten efter mötena får höra att de är välkomna tillbaka, och att inte dröja för länge.**

Första och främsta steget i att förändra handlar om att sprida kunskap. Inte bara att uttrycka den utan att integrera den i samhället. Genom att utbilda samhället startar en process där målet är att ändra normen när det kommer till stigmatisering av HIV/AIDS-infekterade. Kunskap förmedlas delvis via språket och genom kunskap kan man få insikt och ändra sina tidigare attityder och fördomar. Samhällets normer är inte desamma över tid. De förändras och det som förr inte var i enlighet med samhällets normer kan idag vara mer accepterat (Månsson 2002). Vi ser en koppling till att stigmatisering kan reduceras med hjälp av kunskap. Hur ska man veta hur man bör förhålla sig till en person med HIV/AIDS-infektion när man inte vet hur det smittar? Om man inte medvetandegör individer om sitt sätt att interagera med andra så kan en förändring i samhället inte heller komma till stånd.

**Informant 3 berättar att hon använder sig av två system i sitt arbete i mötet med klienterna. Hon lyssnar först och sen ställer hon öppna frågor vilket leder till att klienten utvecklar sin mening. Hon säger att hon genom att ha ett samtal på rätt sätt kan reducera stigma.**

Vi kan med hjälp av tidigare forskning se att risken finns att man utgår från vissa givna föreställningar när man möter sin klient. Risken finns att man då tillskriver klienten egenskaper som den själv inte uttrycker ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). Informant 3 är medveten om sin samtalsteknik och vikten av att ställa öppna frågor för att inte tolka klientens verklighet utifrån sig själv. Genom att klienten själv får styra samtalet och uttrycka sina känslor så minskar risken att den professionelle överproblematiserar något som kanske inte är ett problem för klienten. Tidigare forskning visar att överproblematisering kan förekommer inom socialtjänsten i mötet med homosexuella ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). Vi tänker att det är viktigt att vara medveten om sin samtalsteknik i alla möten med sina klienter för att undvika att skapa problem som inte finns.

**Informant 3 berättar att tre personer som är HIV-positiva arbetar med att möta personer som är HIV/AIDS-infekterade för att visa att det inte är någon fara att leva med infektionen, en av de som arbetar har levt med infektionen i 20 år.**

Kuratorn frågar oss under intervjun om vi lade märke till mannen i väntrummet som satt i receptionen med några kollegor. Vi sa att vi såg att det satt tre personer i receptionen som skrev in patienter, men att vi inte la märke till dem mer än så. Då berättar kuratorn att en utav personerna som arbetar i receptionen är anställd som en slags förebild. Detta ordval tyckte vi var väldigt beskrivande av personens roll så vi har valt att benämna de som förebilder i texten som följer. Dessa förebilder träffar dagligen andra med HIV/AIDS-infektion. Det kan handla om att finnas där när någon kommer för att testa sig eller kommer för att få bromsmediciner genom sjukhuset. Människor som kommer till sjukhuset har möjlighet att få svar på sina frågor och stöd och råd i sin eventuella osäkerhet av förebilderna. Som tidigare forskning visar finns det en metod inom empowerment som går ut på att "likar lär likar". Man delar med sig av sina gemensamma upplevelser och lär av varandra ([www.rfsl.se](http://www.rfsl.se)). HIV/AIDS förknippas med döden. Sjukhuset vill på ett konkret sätt visa att man kan fungera i samhället, ha ett arbete och leva ett normalt liv även om du bär på en HIV/AIDS-infektion. Att få sin diagnos som HIV/AIDS-infekterad tänker vi kan få patienten att känna sig avvikande och framförallt sjuk. Genom att möta personer som du vet bär på samma infektion som du själv men som fysiskt ser friska ut förmedlar hopp om att detta är en infektion du kan leva med. Detta tänker vi kan leda till att man

ändrar bilden av sig själv. Vi tänker att förebilderna har en betydande och avgörande roll i hur patienter upplever sig själva och sin infektion. Förebilderna kan ses som en signifikant andre och därför är deras uppvisande väldigt avgörande för hur du upplever din situation. Om du redan har en negativ självbild och möts av ett negativt intryck från förebilderna. Med negativa intryck menar vi att om förebilderna istället hade uppvisat synliga biverkningar samt haft en anklagande ton i sitt bemötande. Då hade detta med stor sannolikhet setts som en bekräftelse på en redan negativ självbild. Det är när det yttre stämmer överens med att du vill förmedla, att man kan leva med en HIV/AIDS-infektion, som vi tror skapar hopp för individen. Du ser frisk ut och du förmedlar att HIV/AIDS-infektion går att leva med detta menar vi bidrar till att det kan uppstå ett avbrott i stämpningsprocessen.

I och med att vi har valt att skriva ihop HIV/AIDS i hela vår studie kan det nu uppstå missförstånd. Har du utvecklat AIDS får du fler följsjukdomar och risken för synliga symtom är större. Vi vet inte i vilket stadium förebilderna befinner sig i och vi har inte lagt vikt vid att ta reda på det heller. Vi såg inte att den informationen skulle tillföra vår studie något betydelsefullt.

**Informant 1 berättar att målet med metoden att ha "Community Gathering" är att sprida kunskapen kring stigmatisering. Genom denna metod når man många fler. Man når dels de som är stigmatiserade och dels de som stigmatiserar. Målet är också interaktion mellan människor i samhället och att man ska känna sig normal i det område man bor i.**

Informant 1 *"Genom att utbilda peer-educators om HIV/AIDS och stigma så kan arbetet fortsätta av de som redan bor i området. Informationen blir mer lättillgänglig för de som lever i området och kunskapen sprider sig fortare på detta sätt."*

Tidigare forskning visar att peer-education är en framgångsrik metod. Denna metod används ofta inom arbete med empowerment. Genom att man går samman för att sprida insikt och kunskap om HIV/AIDS-infekterades stigmatisering startar en attitydförändring. En förutsättning för att en positiv attitydförändring ska äga rum är att kunskapen sprids på ett neutralt och icke fördömande sätt ([www.rfsl.se](http://www.rfsl.se)). Vi tolkar att citatet är en form av peer-education då likar möter likar. Det behöver inte vara så att de som utbildar är HIV/AIDS-infekterade utan att de som utbildar kan komma från samma stadsdel. Man känner igen sig i utbildaren och kan förlika sig mer med den än vad man kanske kan göra med en professionell. Man kan på detta sätt inspireras av någon som är mer jämlik sig själv. Vi tolkar citatet som att effekten blir att informationen sprids som ringar på vattnet. Med anledning av mängden människor som berörs av HIV/AIDS-infektion på ett eller annat sätt kan vi förstå effekten de vill åt.

#### 4.1.2 Vikten av att veta

Samtliga professionella vi intervjuat poängterar vikten av att veta sin status. Som vi tidigare nämnt syftar status till om du är HIV/AIDS-infekterad eller inte. Det är först när man vet om infektionen som man kan börja ta kontrollen över infektionen och sitt liv. Detta visar sig vara lättare sagt än gjort!

Informant 2 *"Det är väldigt viktigt att informera människor om stigma, därför att det är något som finns i vårt samhälle, speciellt när det kommer till HIV/AIDS. Man kan inte separera HIV och stigma."*

Informanten summerar hela sin intervju med orden att det inte går att separera HIV och stigma. Med detta citat ser vi en stark koppling till symbolisk interaktionism. Det är inte själva handlingen i sig som är problemet, utan problem uppstår när omgivningen ger reaktioner på handlingen. Det är inte den sexuella handlingen som resulterar i stigma utan konsekvenserna som blir avvikande, då man smittas (Månsson 2002). När det gäller HIV/AIDS-infektion så säger informant 2 att stigma alltid följer i någon form. Alla är vi olika därmed upplevs också stigmatiseringen på olika sätt för alla individer. Vi tänker att informanten pekar på vikten av attitydförändringar i samhället och det går inte att uppnå genom att enbart prata om HIV/AIDS i klinisk form. Att få kunskap i hur en person blir behandlad i samhället är ett led i att göra samhället medvetet på fler plan.

**Informant 5 säger att många fortfarande inte är testade, så de vet inte sin status. Många här har annat att tänka på, som att få mat för dagen, så de anser inte att statusen är så viktig. Människor ignorerar att HIV/AIDS är ett problem, det finns större problem.**

Något som också är oerhört stigmatiserande är att vara fattig. Man är avvikande, har kanske inget arbete och som informanten ovan beskriver, ingen mat för dagen. Som fattig är man redan stämplad. Stämpling skapas inte bara på grund av det man gör utan också för den man är (Goldberg 2000). Man blir placerad i ett fack där man lever upp till sin roll som avvikande, i detta fall fattig. Vi tänker att denna första avvikelse räcker och inte behöver spås på ännu mer genom att man placeras i ett fack till som avvikande, i form av HIV/AIDS-infekterad. Vi tolkar informanten som att man får prioritera i sitt liv vad som är viktigt. När du är fattig kan din självkänsla vara dålig. Att ha dålig självkänsla och vara stämplad anser vi ta mycket av en människas energi. Att behöva ha en så viktig uppgift som att skaffa mat och överleva dagligen är ett problem som slukar all din energi. Detta är ett större problem än att gå och få reda på sin status. Vi tänker att om man redan är placerad i ett fack som fattig och kämpar varje dag för att överleva och hitta mat, kanske det är lite "strunt samma" vad man dessutom har för status. Sen kan det också vara så att har man inga symtom så känner man sig förmodligen inte sjuk och därmed finner man inget behov av att gå och testa sig. Man försöker nog hellre göra något åt sin fattigdom som man vet om är ett problem än att ägna tid åt något man inte vet är ett problem eller inte.

**Informant 3 talar om vikten av att acceptera sin infektion och sin status. Detta underlättar för att man ska få rätt behandling och för att förstå att det är en infektion man kan leva ett långt liv med. Genom att man accepterar sin infektion reducerar man också stigmatiseringen. "...alla ska vi dö, HIV är bara ett sätt!"**

Vi tolkar detta som att informanten försöker avdramatisera att HIV/AIDS är lika med döden. Hon försäkrar patienten om att det är en infektion man kan leva med och detta kan införliva en form av trygghet. Om man kan acceptera sin status tänker vi att det kan bidra till en bättre självbild genom att man står för den man är. Vi tolkar genom citatet ovan att informantens

förhållningssätt är positivt i mötet med patienten. Genom detta citat kan man se att informanten försöker att avdramatisera infektionen. Bara för att du har fått en HIV/AIDS-infektion så kommer du inte dö. Alla kommer dö även om de inte har en HIV/AIDS-infektion. Detta tänker vi kan leda till en insikt hos patienten att du är som alla andra. Vi kommer sluta på samma sätt. Detta kan resultera i att patienten accepterar sin infektion och sin status. Med hjälp av stämplingsteorin tolkar vi att om du accepterar din status och får en bättre självbild har du lättare för att möta omgivningens negativa reaktioner. Om en person kommer till sjukhuset och bär på en HIV/AIDS-infektion och redan befinner sig i avvikarprocessen kan ett accepterande av sin infektion göra så att processen bryts (Goldberg 2000).

**Informant 4 säger att de som inte vet sin status också är stigmatiserade, man säger att man är HIV-negativ utan att riktigt veta sin status och kan då sprida det vidare till andra.**

*”Människor bedömer andra utifrån hur den fysiskt ser ut”*

**Den största utmaningen är att få människor att testa sig, det är bättre att veta oavsett om man är positiv eller inte. Om man får reda på att man är positiv, då kan man planera sitt liv efter det. Då vet man hur man ska förebygga vidare infektioner, hur man ska göra för att inte smitta andra, och hur man får brosmsmedicin.**

Tidigare forskning beskriver några framträdande argument till varför stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion är så utbrett. Till att börja med så är det en allvarlig och dödlig infektion. Det är som tidigare nämnts ett laddat ämne och det uppkommer många moraliska värderingar pga. smittovägarna ([www.rfsl.se](http://www.rfsl.se)). Om du inte vet din status så finns risken för att du sprider infektionen vidare. Vår studie visar att stigmatiseringen inte börjar när man får själva beskedet om att man bär på en HIV/AIDS-infektion. Många av informanterna trycker på betydelsen att veta sin status. Vi tänker att man stigmatiserar sig själv genom att inte veta sin status. Genom att känna oro inför ett eventuellt besked som HIV/AIDS-infektion tänker vi kan var stigmatiserande då ett besked om att du bär på infektionen innebär att man blir stämplad som avvikande. Man vet att många i samhället bär på infektionen och det finns kanske risk för att man själv är smittad. Men ett absolut besked om att man faktiskt bär på infektionen innebär att man måste förhålla sig till omvärlden på ett nytt sätt. Tidigare forskning visar att om man är rädd för att bli diskriminerad pga. av sin status så är inte heller chansen så stor att man gör allt i sin makt för att förhindra att infektionen förs vidare ([www.rfsl.se](http://www.rfsl.se)). HIV/AIDS är en infektion som man inte kan se att den andre bär på. Det man inte ser finns heller inte, om man inte känner sig sjuk eller ser sjuk ut så tänker vi att detta inte är en ovanlig attityd som genomsyrar samhället. Informanten säger att genom att veta ifall man är smittad eller inte är avgörande för hur man skall fortsätta med sitt liv. Om man vet sin status innebär det att man kan ta kontrollen att känna sig delaktig i och över sitt liv. Om man inte vet sin status så kan man inte heller kräva brosmsmedicin vilket gör att man inte har kontroll över och är delaktig i sin vård. Det här är viktiga aspekter när det gäller att stärka sig själv som empowerment syftar till ([www.fou.se](http://www.fou.se)).

## 4.2 Bemötande

Hur vi bemöter människor är avgörande för hur de känner sig. I vår studie är det tydligt att bemötandet spelar stor roll i interaktionen med andra, oavsett om det gäller relationen till

professionella eller andra i samhället som familj, vänner eller grannar. Vi ser att stigmatisering antingen kan öka eller minska beroende på hur vi blir bemötta.

#### 4.2.1 Vi är människor

Våra informanter poängterar vikten av att först och främst bli bemött som en människa och inte bli bemött som en ”vandrande” infektion. Att bli bemött av professionella och övriga samhället med en positiv människosyn borde vara en rättighet men i vårt material är detta långt ifrån verklighet.

**Informant 1 säger att hon behandlar sina klienter som människor, normala människor, att man har HIV/AIDS betyder inte att man tar bort det mänskliga hos klienten. Hon säger att hon inte är rädd eller tänker ”hålla sig ifrån” personer som är infekterade, hon behandlar dem likadant som en som inte är infekterad.**

Med ett symbolisk interaktionistiskt synsätt kan man tolka att informanten är väl medveten om vikten av människans behov av att få känna sig normal i samhället (Tideman 2000). Informanten beskriver att HIV/AIDS inte tar bort det mänskliga hos klienten och att hon inte är rädd och tänker hålla sig borta från personer med HIV/AIDS-infektion. Att hon inte är rädd kan vara ett resultat av att hon bär på tillräcklig kunskap om hur HIV/AIDS smittar och vet då att ett bemötande inte för smittan vidare. Symbolisk interaktionism syftar till att man måste vara medveten om sig själv bland andra för att förstå den andres situation. Att kunna känna empati bygger på att du har förmågan att sätta dig in i den andre personens känslövärld (Trost & Levin 1999). Har man kunskap om den andres situation har man bättre förståelse och därmed kan det vara enklare att känna empati och ha ett bra bemötande. Att hon bemöter klienter som de människor de är kan å andra sidan vara ett förväntat agerande utifrån hennes roll som professionell. Hon förväntas vara på ett visst sätt och förväntas ha ett visst synsätt eftersom hon arbetar med detta dagligen. Det kallas intryckskontroll som vi (publiken) sedan tolkar (Goffman 1972).

**Informant 6 tycker att hon blir behandlad bra, de (professionella) låter henne vara en människa, de behandlar henne som en människa då de respekterar henne.**

Ovanstående meningskoncentrering visar en positiv inställning till hur bemötandet av professionella ser ut. Tidigare forskning påvisar att terapi i form av individuella samtal i utsatta situationer förstärker självkänslan. Att bli bemött med respekt leder till en känsla av socialt stöd och en värdighet som människa ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). Att ha en HIV/AIDS-infektion innebär att man många gånger är utsatt i samhället. Genom empowerment kan man få makten att uppnå lika rättigheter som en frisk människa. När man får prata om sin livssituation med en professionell och bli bemött med respekt kan vi med hjälp av empowerment och tidigare forskning se att självkänslan kan öka ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). Att informanterna svarar med positiv inställning kan ha att göra med att de upplever sig få detta tillgodosett av professionella. Detta kan även vara ett svar de förväntas säga då vi vid intervjutillfället använde oss utav en tolk som kan uppfattas ha en maktposition i förhållande till informanterna. Tolken samt vår närvaro

tänker vi kan ha gjort det svårare för informanterna att uttrycka missnöje över bemötandet då vi med största sannolikhet ses som professionella.

**Informant 5 säger att ingen vill vara i närheten av henne när hon är sjuk, varken grannar eller familjemedlemmar, andra kan välja ut en sked eller en kopp till henne så att hon inte smittar andra.**

Den här informanten har vi vid ett tidigare tillfälle besökt i hennes hem. Hon bor i ett rum på uppskattningsvis 10 kvadratmeter tillsammans med sina tre barn. Hon har en HIV/AIDS-infektion men hennes tre barn har det inte. De lever ensamma då hennes man har gått bort i AIDS för ett antal år sen. De har inte tillgång till el eller rinnande vatten. Det bor fler familjer i huset som hyr ett rum och som befinner sig i liknande situation som informanten vi beskriver. Maten lagas utanför huset över öppen eld och köksredskapen är begränsade. Informanten beskriver hur hon blir tilldelad egna köksredskap då andra inte vill riskera att använda samma som henne då hon har en HIV/AIDS-infektion. Enligt stämplingsteorin befinner sig informanten i det andra stadiet som är samhällelig stämpling (Goldberg 2000). Hon blir stämplad utav sin omgivning och utesluten ur gemenskapen genom grannarnas agerande. Grannarna utövar informell kontroll över informanten då de öppet tilldelar henne vad hon får använda och inte använda (Goldberg 2000). Denna handling gör att den sociala normen återupprätthålls samtidigt som rädslan för att bli smittad kontrolleras. Genom att begränsa informantens livsrum som grannarna gör när de tilldelar henne särskilda köksredskap befästs stigmatiseringen. Denna handling tänker vi får informanten att känna sig annorlunda och utanför.

**Informant 3 som är kurator på sjukhus berättar att personalen nu för tiden har mer kunskap kring HIV/AIDS-patienter, och hur det smittar och därför behandlas de på samma sätt som patienter som inte är infekterade. De har sina rättigheter som människor, förr stigmatiserades dessa i större utsträckning. Kuratorn berättar vidare att stigmatisering gentemot patienter dock fortfarande förekommer från personalens sida. Detta visar sig i att personalen talar annorlunda till de som är infekterade, personalen är inte lika artig mot de patienter som är HIV/AIDS-infekterade, som mot andra patienter som inte bär på infektionen.**

Kuratorn och hennes kollegor representerar en myndighet som utövar formell kontroll (Goldberg 2000). Finns ingen privat relation till patienten så är det svårare att anpassa de individuella behoven. Det är enklare att kontrollera när det inte finns någon vänskap att förlora. Vi tänker att de professionellas bemötande på sjukhuset kan vara ett sätt för dem att hantera situationen. Genom att bemöta de infekterade sämre ökar avståndet mellan dem och problemet kommer inte för nära och man skapar en distans till de infekterade. Genom att mer eller mindre medvetet bemöta en HIV/AIDS-infekterad person med ett dåligt bemötande gör att det skapas ett starkare vi och dem. Man distanserar sig från problemet genom att kategorisera. Alla människor bär på sina egna fördomar och attityder. Självklart kan det förekomma att dessa attityder lyser igenom hos de professionella i arbetet med människor. Tidigare forskning visar att bemötande inte grundar sig i ovilja utan snarare i okunskap ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). HIV/AIDS-infektion är en pandemi och detta skapar frustration. De professionella på sjukhuset möter HIV/AIDS-infekterade dagligen och vi tror inte att det i detta fall handlar om okunskap i hur det smittar utan de vet hur det smittar. Ett dåligt bemötande i detta fall ser vi som ett uttryck av egna attityder och

frustration. Inom symbolisk interaktionism beskriver Mead två olika sidor av jaget (Månsson 2002). Detta kan vi koppla till vad informanten ovan uttrycker. En professionell har skapat sitt "Me", sin professionella roll, utifrån samhällets förväntningar. De förväntas uppträda på ett visst sätt för att de arbetar på ett sjukhus och förväntas följa normen och rollen som professionell på sjukhus. Detta "Me" är mer återhållsam, svårföränderligt och det som är bestående. "I" tolkar vi här som den mer spontana och känslosamma sidan av jaget. "I" kommer här i uttryck i form av otrevligt bemötande. Trots att personalen vet sin roll, sitt "Me", så uppstår här en konflikt då "I" lägger sig i. Vi tror inte detta är en medveten handling utan en konflikt i jaget som alla människor bär på. Du går ur din roll, går hem från jobbet, och möter samhällets fördomar på vägen hem. Nästa dag går du till jobbet igen, går in i din roll som professionell, men du kan inte helt utesluta de sociala intryck du samlat på dig.

#### 4.2.2 Rädsla och skam

Att misstänka eller få reda på att man bär på en HIV/AIDS-infektion innebär känslor av skam och rädsla. Det vi inte vill uppleva och se i ett samhälle kallas tabu. Detta tabu läggs ofta på individen vilket innebär att det är individen som får bära på rädslan och skamkänslan. Dessa känslor hindrar personer från att gå och testa sig.

**Informant 3 berättar att patienter inte söker sig till sjukhuset för att testas pga. att de inte är redo för ett eventuellt resultat som visar att de är smittade, dessutom finns en rädsla för att träffa andra som också är smittade.**

Goffman (1972) menar att personer som är stigmatiserade ofta brottas med om det är värt att berätta öppet om sin situation eller att dölja det och då vara så normal som samhället förväntar att individen ska vara. Informant 3 ovan uttrycker att hon upplever en svårighet i patientens vilja att ta reda på sin status. Får man reda på att man bär på en HIV/AIDS-infektion så innebär det en stor förändring i livet. Man är rädd för att det ska komma ut i samhället och rädd för att det ska synas, att andra ska se att man bär på infektionen, bara för att man vet om sin status. Vi tolkar det som ordspråket: "Vet man inte om det, så finns det inte". Goffman skriver att personer som är stigmatiserade ofta känner en oro över att någon ska lista ut deras stigma och avslöja det för andra i sin omgivning. Genom att man vet att man bär på infektionen tror man även att det står skrivet HIV i pannan på sig själv. Man tror att andra ska lista ut det för att man själv vet om sin status nu. Det kan kännas som att du hela tiden går runt och ljuger för du bär på en information som du borde säga till folk så att de vet hur de ska förhålla sig till dig. Informanten beskriver att det finns en rädsla för att träffa andra som också är smittade. Här ser vi en koppling till stigmatisering. Innan man fick reda på sin status kanske man själv stigmatiserade personer med HIV/AIDS-infektion. Man delade själv in sig i ett vi (de friska) och de (HIV/AIDS-infekterade) och om man får resultatet att man själv bär på infektionen så innebär detta att man byter kategori till de sjuka. Detta är ingen liten omställning, så att inte vara redo för att få resultatet som informanten nämner ovan är fullt förståeligt.

Informant 4 säger *"Personer som inte vet sin status är rädda för att testa sig, de är rädda för att bli utpekade och bli kallade saker"*



Informant 3 och 4:s beskrivningar ovan liknar varandra. De uttrycker att personer som ännu inte vet sin status är rädda och känner skam inför vad som kan vänta dem. Om man får reda på sin status som HIV/AIDS-infekterad riskerar man enligt Becker att placeras i en ny social kategori som man inte tidigare tillhört (Hilte 1996). Denna kategori kan innebära att man anses som mindre värd av andra i samhället. Om man får reda på att man är HIV/AIDS-infekterad ställs man först inför valet om man ska berätta för sin omgivning eller inte. Väljer man att berätta eller om man i ett senare skede blivit så sjuk så att man inte kan dölja det längre så är risken stor att du blir exkluderad från samhället. Detta vet personer ofta om innan de går och testar sig och därför vet de vad som väntar om proverna visar att de är infekterade. Worlds Aids Day:s tema för AIDS-dagen 2009 bekräftar det som våra informanter uttrycker. Lever man med HIV-infektion så får du leva med andras fördomar.

**Informant 4 säger att många som är HIV/AIDS- infekterade avskärmar sig från andra i samhället, de stänger in sig i sina hem och det kan kosta personen livet.**

Stämplingsteorin påvisar en fara i att stämplade personer hela tiden umgås med likartade individer. Då förstärks känslan av var man hör hemma respektive inte hör hemma. Utanförskapet växer då man inte samlar på sig ”normala” erfarenheter i sitt sociala liv (Goldberg 2000). Att interagera med andra människor är en nödvändighet. Enligt symbolisk interaktionism skapas vi i samspel med andra. Om man stänger in sig glider man ur gemenskapen och det sociala samhället (Trost & Levin 1999). Tidigare forskning visar på att man inte bara är stigmatiserad som infekterad utan att anhöriga också lätt blir det även om de själva inte är infekterade ([www.socialpsykiatriskforum.nu](http://www.socialpsykiatriskforum.nu)). Människan är beroende av att interagera med andra människor. Vi måste uppföra oss som normala och svara på tilltal för att inte verka avvikande (Trost & Levin 1999). Meningskoncentreringen ovan ger utrymme för analys på flera olika nivåer. Man kan bli stigmatiserad även inom familjen. Kunskapen i hur det smittar behöver inte finnas även om du vet din status. Stigmatisering inom familjen kan i förlängningen leda till att övriga familjemedlemmar lämnar den som är HIV-infekterad. Att bli ensam i sin situation är förödande. Man kanske inte bryr sig om att ta vara på samhällets resurser när det gäller tillgången till bromsmedicin eller samtalsstöd. Man känner en uppgivenhet och förlikar sig med sitt problem, sin HIV/AIDS-infektion.

### 4.3 Stämpling och Stigmatisering

Resultatet visar att stämpling och stigmatisering sker inom områden som vi inte hade reflekterat över tidigare. Vi har av samtliga informanter fått bekräftat att stigmatisering är ett verkligt problem och förekommer överallt.

#### 4.3.1 Kunskap

Tillgången till kunskap har i studien visat sig vara en stor orsak till stigmatiseringen av HIV/AIDS-infekterade. Resultatet visar att man inte kan prata om HIV/AIDS-infektion utan att prata om stigma. Det är viktigt att belysa hur det smittar för att häva fördomarna om att infektionen smittar vid beröring. Men det är också viktigt att inte prata om det som en dödlig smitta utan att sprida kunskap om att man kan leva fast man bär på en HIV/AIDS-infektion.

**Informant 3 säger att kunskap leder till reducering av stigmatisering, samhället förändras väldigt långsamt och människor är fortfarande stigmatiserade för att de inte har tillräcklig kunskap kring HIV/AIDS.**

Kunskapen ska leda till att förändra en samhällssyn och denna process kan tyckas ske långsamt ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)). Vi tänker att för att kunskap ska kunna spridas krävs resurser. Är resurserna dåliga så förändras samhället långsammare. Vi har sett och fått berättat för oss att långt ifrån alla barn går i skolan. Skolplikt underlättar för att kunna sprida kunskap och skolan är en utmärkt arena för att nå ungdomar tidigt. Men tyvärr så når man inte alla då många av olika anledningar inte går i skolan. Tillgång till media ser vi som en annan enkel väg att sprida kunskap genom. Även här finns det begränsningar i resurserna och det blir svårt att nå alla. En samhällssyn är inget enkelt att förändra även om du har tillgång till alla de nya resurserna som finns. Att inte ha tillgång till resurser som vår högteknologiska värld idag har att erbjuda gör inte att det blir enklare att nå alla utan försvårar att en förändring i samhällssynen ska ske.

**Informant 2 berättar om vikten av kunskap om stigmatisering för att förhindra att personer "håller sig undan" HIV-infekterade, vilket är fallet många gånger idag.**

Medvetandegörandet av människors situation i samhället och kunskap om HIV/AIDS-infektion tänker vi handlar om symbolisk interaktionism (Trost & Levin 1999). För att kunna skaffa sig medvetande är interaktion ett måste enligt denna teori. Att förändra ett samhälles normer är en lång process och detta sätter stor press på de människor som ingår i samhället. Att bryta förväntade attityder i samhället är svårt, men är möjligt och för att det skall ske en förändring så måste människor mötas. Nya symboler måste bildas, symboler om att det inte är genom beröring infektionen smittar, samt att man har en sjukdom, man är inte sjuk. På samma sätt som att man har ett funktionshinder man är inte funktionshindrad.

Enligt stämplingsteorin (Payne 2002) delas människor in i olika fack, man vet genom dessa fack vart man hör hemma respektive inte hör hemma. Detta skapar ett "vi" och "dem" och känslan av vilket fack man tillhör stärks med denna kategorisering.

**Informant 6 säger att kunskapen kring hur infektionen smittar från en människa till en annan är dålig. Många tror att det smittar genom att röra vid någon annan.**

Meningskoncentreringen stärker vad tidigare forskning visar nämligen att kunskapen fortfarande är bristfällig kring hur HIV/AIDS-infektion smittar ([www.rfsl.se](http://www.rfsl.se)).

**Informant 5 säger att det är viktigt att få kunskap kring stigma, och hur dem som lever med det själva kan reducera stigma i samhället.**

I meningskoncentreringen bortser informanten från de professionellas roll och belyser att det är de som lever med stigma i samhället som kan reducera stigma. Enligt empowerment (Fetterman 1996) läggs stor vikt vid att människan är aktiv och vet själv "vart skon klämmer". Man kan tolka meningskoncentreringen som att de som lever med det själva är experter på området. Här ser vi en ny vinkling av vems ansvar det är att samhället informeras om stigmatisering.

### 4.3.2 Vem stigmatiserar?

Under detta tema fick vi många citat och meningskoncentreringar som liknade varandra. Detta tyder på att de vi intervjuat är överens om vilka det är som stigmatiserar. Resultatet visar att stigmatisering sker av vem som helst. Det sker inom familjen, mellan grannar och även av de som själva bär på en HIV/AIDS-infektion. Nedan har vi valt ut två meningskoncentreringar för analys.

**Informant 1 säger att stigmatisering av HIV/AIDS-infekterade är djupt rotat i samhället. Det är både de som är infekterade och de som inte är det som stigmatiserar, detta beror på okunskap om HIV/AIDS och stigmatisering.**

Informant 1 säger mer eller mindre att alla stigmatiserar alla. Detta visar på att problemet är oerhört utbrett och genomsyrar hela samhället. Symbolisk interaktionism (Trost & Levin 1999) syftar till att du måste vara medveten om dig själv bland andra för att kunna reflektera över dina egna och andras handlingar. Det kopplar vi till meningskoncentreringen ovan. Vi tänker att bara för att du är medveten om dig själv bland andra behöver det inte betyda att du per automatik behandlar människor väl för det. Empati skapas när du har förmågan att ta någon annans roll eller sätta dig in i en medmänniskas tanke och känslvärld (Trost & Levin 1999). Informanten säger att även de som är stigmatiserade stigmatiserar andra. Är detta en bestraffningsstrategi tänker vi? Om du upplevt dig stigmatiserad kanske du kan påminna dig om vad som fick dig att känna dig stigmatiserad just då. Då vet du också vad du ska ta till för att stigmatisera andra. Enligt bestraffningsstrategin tolkar vi att en människa som blir illa behandlad mår lite bättre av att få trycka ner någon annan, eller svara med samma mynt. Antingen kan det ses som en bestraffningsstrategi eller som ett sätt att undvika underordning då man skjuter över stigmatiseringen på någon annan. Informanten säger att anledningen till att alla stigmatiserar beror på okunskap. Tidigare forskning ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)) visar på som vi tidigare nämnt att dåligt bemötande, stigmatisering i detta fall, inte tenderar grunda sig i ovilja utan i okunskap eller bristande observans.

**Informant 3 berättar att barn som bär på infektionen och vårdas hemma av sin familj kan fråga:**

*"Varför använder du handskar, varför rör du inte mig med dina händer?"* **Hon berättar vidare att människor stigmatiseras inte bara av grannar och andra människor i samhället, utan också av sina närmaste familjemedlemmar och släktingar.**

Detta citat och meningskoncentrering ovan tog vi med för att tydligare lyfta fram att alla verkligen stigmatiserar alla. Blod är inte alltid tjockare än vatten. Eller snarare okunskapens handlingar går före det känslomässiga förståndet. Informant 3 berättar för oss att denna situation inom familjen inte är ovanlig. Att bli stigmatiserad av sin signifikanta andre som vi tydligt kan se att föräldrar är till sina barn påverkar barnets självbild. Detta är enligt stämplingsteorin en primär avvikelse (Goldberg 2000). Vi kopplar familjemedlemmar och släktingar till Goffmans beskrivning av bakre regionen (Goffman 1972). Det är där man kan finna förståelse och ladda batterierna inför nästa föreställning. Vad händer om denna bakre region inte finns tillgänglig?

Om man hela tiden måste lägga på en fasad och aldrig finna förståelse, vad händer med människan då?

#### 4.3.3 Konsekvenser

Tydliga konsekvenser pga. stigmatisering är utfrysning från familjen, ingen vill köpa dina produkter så du är tvungen att flytta på din verksamhet. Man ljugar eller döljer viktig information i sin relation och känner sig inte önskvärd. Konsekvenser ser vi i vårt material uppkommer både på känslomässiga som på praktiska plan.

**Informant 5 säger att när hon sålde tvål i samhället och sedan i efterhand skulle samla in pengarna så sa folk att hon inte skulle följa efter dem, eftersom hon var sjuk. Du kan dö närsomhelst sa de. Det gjorde henne arg och sårad.**

Informanten uttrycker tydligt att hon blir sårad och tar åt sig av vad folk säger till henne. Här ser vi en direkt koppling till symbolisk interaktionism (Trost & Levin 1999). Man interagerar hela tiden med andra människor och därmed blir vi också påverkade av dem. Blir man mött med dålig attityd som informant 5 beskriver att hon blev antingen ändras eller försvagas hennes självbild. Antingen såg hon sig redan innan som en avvikande person och hade dålig självbild och får det bekräftat i mötet med dessa andra. Eller så hade hon en bra självbild trots sin infektion där hon hade accepterat den och tagit makten över sin situation. Men genom dåligt bemötande från andra kan självbilden ändras och detta är också en möjlighet till vad som skedde i meningskoncentreringen ovan.

**Informant 6 säger att hon måste sälja sina tvålar i ett annat område där de inte känner till hennes status. Ingen vill köpa tvålar av henne i det område där hon bor.**

Enligt Goffman (1972) ska den stigmatiserade varje dag avgöra om man ska avslöja sitt stigma eller inte. Genom att vara i ett sammanhang där folk inte vet om ens status så slipper man få stämpeln som avvikande. Man kan i deras ögon framstå som normal och behöver inte oroa sig för att ingen vill köpa ens tvålar. Det kan också vara så att hon inte har något annat val än att gå till ett annat område för att sälja sina tvålar. För att få in pengar och överleva så måste hon inta en ny roll och dölja sitt stigma. Hon gör ett aktivt val där hon väljer att förflytta sig till ett annat område istället för att stanna kvar och konfrontera de som stigmatiserar henne. I detta fall tolkar vi det som att försörja sig går före att stanna och konfrontera sitt stigma. Med hjälp av Goffmans dramaturgiska perspektiv ser vi att informanten delar upp sin publik (Goffman 1972). Genom att hon gör detta minskar hon risken för att hennes båda roller ska avslöjas.

Informant 4 ” *Det förekommer att man döljer sin status för sin partner, så när den personen som bär på infektionen dör hittar partnern dokument över att den avlidna var HIV-positiv. Den avlidna har använt bromsmediciner och partnern kände inte alls till detta* ”.

Vi drar paralleller till begreppet tabu (Trost & Levin 1999). En koppling till varför man inte berättar för sin partner kan vara för att det är tabubelagt att vara HIV/AIDS-infekterad. Vi kan bara spekulera i olika anledningar till varför man väljer att inte berätta för sin partner. Är det

samhällets påverkan eller är det kanske rädslan för att bli lämnad? En annan tanke kan vara att man inte vet när man blev smittad. Man kanske har varit otrogen och då fanns risken att man blivit smittad. Vi tänker att man i sin närmaste omgivning vill vara så normal som möjligt. Så länge man kan dölja en HIV/AIDS-infektion normaliserar man sig själv och blir inte avvikande i familjen. Ett utav de tre synsätten på normalitet är individuell eller medicinsk normalitet (Tideman 2000). Tar man bromsmedicin så "rättar man till" det som är sjukt och därmed tänker vi att man kan se sig som frisk. Detta är en möjlig orsak till varför man väljer att inte berätta för sin familj, man känner sig inte sjuk för man behandlar det sjuka och blir frisk och därmed normal.

Informant 1 *"Stigmatisering är ett stort problem, det finns de personer som är HIV/AIDS-infekterade som upplevt sig stigmatiserade, och som en reaktion på detta hämnas på andra genom att föra smittan vidare"*

Enligt stämplingsteorin tolkar vi det som att personen som informanten beskriver har kommit långt ner i sin avvikelsspiral (Goldberg 2000). Vi tänker att personen som har kommit långt ner i sin avvikelsspiral kan känna ilska och frustration i sin roll som avvikande. Inom symbolisk interaktionism kopplar vi detta till bestraffningsstrategi (Trost & Levin 2000). Genom att man är långt nere i sin avvikelsspiral tänker vi att en bestraffningsstrategi används för att ge utlopp för sin frustration. Vi tolkar det informanten säger att hämnas på andra genom att föra smittan vidare till andra som bestraffningsstrategi.

**Informant 6 berättar att hon tar hand om sin sonson som blev smittad av HIV vid födseln av mamman som senare avled i AIDS. Pappan träffade en ny kvinna och gifte om sig, den nya kvinnan ville inte ha hans barn pga. HIV-infektionen, så mormodern fick ta hand om pojken.**

Den här pojken är född med HIV/AIDS-infektion. HIV/AIDS innebär ofta att man bär på skamkänslor, i detta fall blir pojken stigmatiserad innan han är medveten om sin egen existens. Han är stämplad i första stadiet, föräldrars stämpling. Det är de första signifikanta andra som barnet möter som avgör hur grunden för hur självbilden blir (Goldberg 2000). Resultatet blir tydlig stämpling inom familjen. Pojken blir alltså inte stämplad utifrån hur han handlat utan utifrån den han är, av styvmodern som inte vill veta av honom. Ett tydligt resultat och en konsekvens av stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion är utfrysning av familjemedlemmar. Informanten har trätt in som sonsonens signifikanta andre och har nu makten att påverka sonsonen genom ett bra bemötande så att stämplingsprocessen kan avbrytas.

## 5. Sammanfattning och slutdiskussion

Vårt syfte med studien har varit att undersöka stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion. Hur arbetar professionella kring stigmatisering dvs. vilka metoder använder de? Vårt syfte har vidare varit att få en inblick i hur bemötandet av professionella uppfattas av de infekterade. Vi har också frågat de professionella hur de själva upplever att de bemöter sina klienter. Vi ville också undersöka vilka konsekvenser stigmatiseringen får.

Vi anser att vårt empiriska material med hjälp av våra teoretiska infallsvinklar gör att vi kan besvara våra frågeställningar. Vi har fått en bred bild av hur professionella arbetar kring stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion. Vi har funnit i vår studie att professionella arbetar med flera metoder för att reducera stigmatisering pga. HIV/AIDS-infektion. Metoderna riktar sig till alla, både på individnivå, gruppnivå och på samhällsnivå. Metoderna syftar till förändring. På individnivå och på gruppnivå strävar man efter attitydförändring genom empowerment. På samhällsnivå syftar metoderna till en attitydförändring och att normen i samhället ska ändras och bli mer accepterande mot HIV/AIDS-infekterade. Detta innebär att de professionella inte bara riktar sig till de som är stigmatiserade utan till alla i samhället. Klienterna upplever variation i hur de blir bemötta från professionella. Vi ser också att det finns variationer i bemötandet. Man använder sig själv som redskap och när det handlar om bemötande ser vi att attityder och samhällets normer kan lysa igenom den professionellas roll. Detta ser vi leder till dåligt bemötande i vissa fall och kan resultera i ökad stigmatisering av HIV/AIDS-infekterade. Vi ser också i vår studie att ett bra bemötande leder till en känsla av reducering av stigmatisering hos de infekterade. Vi ser en stark koppling mellan stigmatisering och okunskap. Vår studie visar att stigmatisering finns på alla plan och det är svårt att identifiera när man är och inte är stigmatiserad. Stigmatisering uppstår när människor interagerar och det är samtidigt det som många ser som en lösning på stigmatiseringen. I samtliga intervjuer med professionella fick vi berättat för oss att de uppmuntrar människor att interagera med varandra. Vi håller med om att det är en bra metod att interagera och vi delar uppfattning med våra informanter om att alla människor är berörda av stigmatiseringen direkt eller indirekt och därmed också delaktiga i arbetet kring att reducera den.

Det är svårt att finna balans när det kommer till att arbeta med stigmatisering. Man vill häva att en pandemi fortsätter att spridas, samtidigt som man säger att den går att leva med. Stigmatisering sker i samhället och kan vara svårt att ”ta på”, det är svårt att ge konkreta uttryck på när det förekommer. Att förändra ett samhälle kräver att det finns tillgång till resurser för att nå ut. Hur ska det gå till när ett helt samhälle behöver insatser? Människans behov av att kategorisera andra är något som aldrig kommer sluta upphöra, men vi tror att en viss attitydförändring är möjlig, tyvärr tar det lång tid.

Att på olika sätt uppmärksamma stigmatisering som ett fenomen anser vi är viktigt. En organisation använde sig av ett block som föreställde situationer man kan känna igen sig i, det tyckte vi var en mycket bra metod som klargör hur man kan känna sig. En känsla kan ju vara svår att sätta ord på. Att personer stigmatiseras i sina egna familjer var något som vi inte tänkt på innan vi började skriva denna studie. Om man inte kan känna stöd från sin familj, så kan man kanske inte heller vänta sig stöd från samhället och vad händer då? Den största utmaningen som

vi ser det är att förhindra att barn som föds med HIV/AIDS-infektion. Barnen föds in i en värld som avvikande och det ser vi som allvarligt. Barnen är de som verkligen inte har någon makt att välja, barnet är den som är minst aktiv i detta avseende. Ändå är de barnen som får bära konsekvenserna av världens största pandemi.

Bara för att man bär på en HIV/AIDS-infektion menar vi inte att man per automatik känner sig stigmatiserad. Vi har diskuterat ordet stigmatisering och vänt och vridigt på det och kommit fram till att det är ett diffust ord. Vi tänker att man som HIV/AIDS-infekterad, utifrån sett kan vara stigmatiserad utan att det nödvändigtvis behöver vara ens subjektiva känsla.

Vi vill understryka att okunskap kring hur HIV/AIDS-infektion smittar inte är något som är typiskt för Tanzania. Människor är stigmatiserade pga. HIV/AIDS-infektion världen över och okunskapen är nog mer utbredd än vad man tror. Vi vill återkoppla till vår inledning där vi lyfte fram våra nära och käras reaktioner på vår resa. Stigmatiseringen av de personer vi senare skulle möta började redan innan vi hunnit lämna våra hem. Stigmatisering av HIV/AIDS-infekterade är abstrakt. Det går inte att ta på och därmed är det svårt att finna en konkret lösning på denna stigmatisering. Man kan stigmatisera vem som helst var som helst i världen och det är snarare ett världsproblem än ett problem som ska lösas med hjälp av professionellas metoder.

## 5.1 Förslag till vidare forskning

Vi har i vår studie enbart belyst stigmatisering pga. att du bär på en HIV/AIDS-infektion. Vi märkte snabbt att det kan vara svårt att definiera vad som får en att känna sig ”mest” stigmatiserad. Ofta kanske du är både fattig och bär på en HIV/AIDS-infektion. Vi hade tyckt det varit oerhört intressant att gå djupare in i detta men inom ramen för vår studie så hann vi inte med det. Ett förslag från vår sida om vidare forskning skulle vara att man belyser olika aspekter av stigmatisering. Aspekter som klasstillhörighet, könsskillnader och generationsskillnader ser vi som intressanta ingångar till vidare forskning kring stigmatisering.

## 6. Referenslista

Askheim, Ole Petter/Starrin Bengt (red.) (2007): *Empowerment i Teori och Praktik*. Malmö: Gleerups utbildning AB

Fetterman, David M./Kaftarian, Shakeh J./Wandersman, Abraham (1996). *Empowerment Evaluation- Knowledge and Tools for Self-Assessment & Accountabilit*. SAGE Publications, United States of America

Gilje, Nils/ Grimen, Harald (2007): *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos AB

Goffman, Erving (1972): *Stigma- Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Nordstedts Förlag

Goldberg, Ted (2000): *Narkotikan avmystifierad- Ett psykosocialt perspektiv*. Solna: Academic Publishing of Sweden

Hilte, Mats (1996): *Avvikande beteende – en sociologisk introduktion*. Lund: Studentlitteratur

Kallings, Lars O (2005): *Den yttersta plågan – boken om AIDS*. Stockholm: Nordstedts förlag

Larsson, Sam: ”Teori, metod och empiri” i: Larsson, Sam/Lilja, John/Mannheimer, Katarina (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Malmö: Studentlitteratur

Månsson, Sven-Axel: ”Interaktionistiska perspektiv på studiet av sociala problem- processer, karriärer och vändpunkter” i: Meeuwisse, Anna/Swärd, Hans (red) (2002): *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur

Nyberg, Eva: ”Att använda tolk” i: Allwood, Carl Martin/Franzén, Elsie C (red) (2004): *Tvärkulturella möten – en grundbok för psykologer och socialarbetare*. Stockholm: Natur och kultur

Payne, Malcolm (2002): *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och kultur

Scheff, Thomas J/Starrin, Bengt: *Skam och sociala band- om social underordning och utdragna konflikter* i: Meeuwisse, Anna/Swärd, Hans (red) (2002): *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur

Swärd, Hans/Starrin, Bengt: ”Makt och socialt arbete” i: Meeuwisse, Anna/Sunesson, Sune/Swärd, Hans (red) (2006): *Socialt arbete: en grundbok*. Stockholm: Natur och kultur.

Tideman, Magnus (2000): *Normalisering och kategorisering-om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur



Trost, Jan/Levin, Irene (1999): *Att förstå vardagen - med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

## Internet

Globalis [www.globalis.se](http://www.globalis.se)

Rapport UNAIDS rapport 2008

RFSL [www.rfsl.se/halsa/?p=4144](http://www.rfsl.se/halsa/?p=4144)

RFSU [www.rfsu.se/hiv\\_aids.asp](http://www.rfsu.se/hiv_aids.asp)

Smittskyddsinstitutet [www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hivinfektion/](http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hivinfektion/)

Socialstyrelsen  
[www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/diskrimineringochstigmatiseringuppmarksammaspaworldaidsday](http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/diskrimineringochstigmatiseringuppmarksammaspaworldaidsday)

Socialpsykiatriskt forum [www.socialpsykiatrisktforum.nu/svensk\\_forskning\\_om\\_stigma.html](http://www.socialpsykiatrisktforum.nu/svensk_forskning_om_stigma.html)

TAFCOM <http://www.tafcomtz.com>

Vetenskapsrådet [www.vr.se](http://www.vr.se)

Wikipedia <http://sv.wikipedia.org/wiki/Tanzania>